

OtępieNIE

Teoretyczne i praktyczne aspekty
choroby otępiennej -
poradnik dla specjalistów
i opiekunów nieformalnych



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój

ŚCOPPO
Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum
Opieki Psychogeriatrycznej w Otepieniach

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Wydawca:

Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Toruniu

ul. Bartkiewicza 93, 87-100 Toruń

www.rops.torun.pl

Publikacja sfinansowana w ramach projektu „Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otepieniach” współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020 - Działanie 4.1 Innowacje Społeczne

Publikacja dystrybuowana bezpłatnie

Nakład: 700 egzemplarzy

Opracowanie redakcyjne: Elżbieta Kossarzecka

Projekt graficzny, skład oraz druk:

STUDIO-ON Sp. z o.o., ul. Kanta 17/106, 10-691 Olsztyn

Copyright by Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Toruniu

Wszelkie prawa zastrzeżone. Każda reprodukcja lub adaptacja całości lub części niniejszej publikacji, niezależnie od zastosowanej techniki reprodukcji (drukarskiej, fotograficznej, komputerowej i in.) wymaga pisemnej zgody Wydawcy.

Toruń 2019

Spis treści

Wstęp.....	3
Adam Szponka - Starzenie się człowieka jako problem społeczny	4
Krzysztof Strzelecki - Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum Opieki Psycho-geriatrycznej w Otępieniach (SCOPO).....	8
Robert Kucharski, Katarzyna Łachut - Informacje medyczne o otępieniach	14
Aleksandra Pauszek - Zapomniany pacjent. Opiekun osoby z otępieniem	30
Monika Zawadka- Kunikowska - Kompleksowa rehabilitacja jako całościowe podejście w przedłużaniu niezależności życiowej osób z otępieniem.....	40
Karolina Kramkowska - Zaburzenia zachowania w chorobie demencyjnej	51
Anna Świtoń - 24 godziny na dobę. Choroba otępienna – choroba rodziny	57
Agnieszka Kudanowska - Odżywianie pacjentów z chorobami otępiennymi	64
Podsumowanie	73

Szanowni Państwo,

Europa od kilkudziesięciu lat ulega demograficznemu starzeniu się. Perspektywy demograficzne wskazują na znaczne nasilenie się tego zjawiska, a dysproporcje liczebności między ludźmi młodymi i starymi staną się w najbliższych dziesięcioleciach jeszcze wyraźniejsze. Polska należy do krajów, w których zmiana ta będzie szczególnie widoczna. Starzenie się społeczeństwa wiąże się także z jego zwiększoną zapadalnością na choroby, w tym choroby otępienne. Opieka, terapia i wsparcie osób z chorobami otępiennymi stanowią wyzwanie na dziś i przyszłość...

Oddajemy w Państwa ręce publikację powstałą w ramach Projektu „Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach” (ŚCOPO) realizowanego w ramach Osi Priorytetowej: IV. Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działania 4.1. Innowacje społeczne w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój na lata 2014-2020 współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej - jest ona zbiorem artykułów specjalistów z zakresu medycyny, psychologii, dietetyki, rehabilitacji oraz opieki domowej. Pragniemy w ten sposób przybliżyć Państwu tę ważną społecznie tematykę, mając nadzieję, iż zaciekawia ona Państwa i być może odpowie na pytania, które rodzą się w toku sprawowania opieki nad osobami z chorobami otępiennymi.



Starzenie się człowieka jako problem społeczny

Prognozy Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ) przewidują, że do 2030 roku odsetek ludności Europy powyżej 65. roku życia wyniesie 23,8%. Obecnie 19,4% całkowitej liczby ludności w krajach Unii Europejskiej stanowią osoby w wieku 65 lat i starsze. Oznacza to, że prawie co piąta osoba w Unii Europejskiej ma 65 lat i więcej. Stanowi to populację prawie 100 milionów ludzi i oznacza, że na jedną osobę w wieku 65 lat lub więcej przypadają trzy osoby w wieku produkcyjnym, co jest znaczącą zmianą na przestrzeni ostatnich 20 lat, kiedy to współczynnik ten wynosił 1:5. W Polsce procent osób 65+ wynosi 16,5% w ogóle ludności i jest to wynik poniżej średniej unijnej. Najwyższy współczynnik starości (udział ludności w wieku 65 lat i więcej w ogólnej populacji) odnotowuje się we Włoszech, Niemczech i Grecji. Pomimo bieżących, pozornie optymistycznych statystyk na tle krajów europejskich w Polsce osoby w starszym wieku (65+) stanowią 24% populacji. Prognostycznie już w 2050 roku Polska stanie się jednym z krajów europejskich z najwyższym współczynnikiem starości, który wyniesie ponad 30 proc.

Starzenie się człowieka ma wymiar biopsychospołeczny, a jedne z najbardziej zauważalnych zmian tego okresu dotyczą ujawniania się dolegliwości zdrowotnych. Jak wskazują wyniki Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (EHIS) występowanie chorób i dolegliwości przewlekłych stwierdzono u większości starszych osób (co 9 osoba deklarowała brak takich problemów). Jak wskazuje GUS, najczęstsza dolegliwość osób starszych w Polsce to nadciśnienie tętnicze, które występowało u ponad połowy tej grupy. 40% populacji wskazanej grupy wiekowej skarży się na bóle pleców, a co trzecim najczęściej zgłaszanym problemem zdrowotnym była choroba zwyrodnieniowa stawów – występowała u blisko 40% osób starszych. Jako kolejne ujawniały się: cukrzyca (18%), nietrzymanie moczu, choroby tarczycy oraz migrena (po około 12%). Choroby te częściej dotyczyły kobiet niż mężczyzn. Wśród mężczyzn dominowały takie schorzenia jak zawał serca lub udar, przewlekłe zapalenie oskrzeli, przewlekła obturacyjna choroba płuc, rozedma płuc oraz marskość wątroby. Pośród wskazywanych statystycznie chorób wymieniano głównie choroby somatyczne, jednak kolejnym istotnym problemem zdrowotnym są choroby

otępienne mózgu. Ze względu na ich specyfikę choroby określający dolegliwości, które utrudniają im codzienne funkcjonowanie, nie podkreślają tego typu chorób. Obecnie może być nawet pół miliona osób ze wskazanym typem schorzeń, a w 2050 roku liczba ta wzrośnie nawet czterokrotnie. Obecnie w Polsce nie dysponuje się pełnymi wieloaspektowymi danymi w tym temacie, a kluczowymi danymi są te ujawniane przez Światową Organizację Zdrowia oraz szczegółowo opisane w raporcie World Alzheimer Report 2016. Wynika z niego, że na całym świecie w 2016 roku żyło 47,5 mln osób cierpiących na demencję, z których od 28,5 mln do 33,3 mln osób chorowało na chorobę Alzheimera. WHO przewiduje, że łączna liczba osób dotkniętych demencją w 2030 roku wyniesie 75,6 mln i do 2050 wzrośnie do 135,5 mln. Oznacza to, że liczba chorych na choroby demencyjne potroi się. Ustalony na podstawie badań podłużnych współczynnik zapadalności na chorobę Alzheimera wynosi 5–8, co oznacza, że ponad połowa nowo rozpoznawanych corocznie przypadków otępień powodowana jest przez chorobę Alzheimera, a ryzyko zachorowania po ukończeniu 65 lat ulega podwojeniu z upływem każdych kolejnych 5 lat. Oznacza to, że na chorobę Alzheimera zachoruje 3% osób w grupie wiekowej 65–69 lat, 6% osób w grupie 70–74 lata, 9% osób w grupie 75–79 lat, 23% osób w grupie 80–84 lata, 40% osób w grupie 85–89 lat i aż 69% osób w grupie wiekowej 90+.

Choroby otępienne można zakwalifikować do schorzeń przewlekłych o charakterze progresywnym i nieodwracalnym – funkcje umysłowe ulegają osłabieniu wraz z postępem czasu i następuje to w znacznie większym stopniu niż w procesie naturalnego starzenia się. DSM-IV wskazuje, że: Otępienie jest zespołem objawów zaburzeń procesów poznawczych obejmujących – oprócz zaburzeń pamięci – deficyty co najmniej dwóch z następujących funkcji poznawczych: mowy (afazja), celowej złożonej aktywności ruchowej (apraksja), zdolności rozpoznawania i identyfikowania przedmiotów (agnozja) oraz zaburzeń planowania, inicjowania, kontroli i korygowania przebiegu złożonych zachowań (zaburzenia funkcji wykonawczych). Deficyty poznawcze powinny być na tyle głębokie, by zaburzały aktywność zawodową, funkcjonowanie społeczne oraz wykonywanie codziennych czynności. Tak złożony zespół objawów wymaga wsparcia chorego przez osoby najbliższe oraz wyspecjalizowaną kadrę medyczną i pomocową. Ze względu na długotrwałość choroby i jej objawy jest ona znacznym obciążeniem fizycznym i emocjonalnym nie tylko dla osoby chorującej, ale także dla jej otoczenia. Wieloaspektowość potrzeb wynikających z opieki nad osobą z chorobą otępienną wskazuje na konieczność podjęcia szeroko pojętych działań profilaktycznych, wspierających i edukacyjnych wobec potencjalnych i obecnych chorych oraz ich opiekunów. Liczbę osób w Polsce, u których występowało

otępienie typu alzheimerowskiego szacowano w 2015 roku na poziomie od 360 tys. do 470 tys. (według szacunków organizacji Alzheimer Europe mogło to być nawet 501 tys. osób). Było to niemal 20% więcej niż w 2005 roku. Należy przy tym podkreślić, że o ile w latach 2005-2010 coroczny wzrost liczby chorych utrzymywał się na poziomie nieprzekraczającym 2%, o tyle w latach 2010-2015 dynamika ta wynosiła już 3-4%.

Wyniki oceny NIK koncentrują się na wskazaniach na niedostateczne badania ilościowe i jakościowe zjawiska, a także na braku narzędzi dla skutecznego i efektywnego rozwiązywania problemów osób z chorobą Alzheimera oraz ich rodzin. Pacjentom funkcjonującym w ramach powszechnego systemu opieki zdrowotnej nie zapewnia się warunków w pełni uwzględniających specyficzne potrzeby tego środowiska. Ocena ta jest zbieżna z opiniami konsultantów krajowych i wojewódzkich w dziedzinie neurologii i geriatry, wojewodów i marszałków województw, a także kierowników jednostek kontrolowanych, według których najłabszą stroną obecnie funkcjonujących rozwiązań jest brak wypracowanego modelu leczenia i opieki nad osobami z chorobą Alzheimera, w szczególności: rozwiązań organizacyjnych, standardów postępowania diagnostycznego – w tym wczesnej kompleksowej diagnozy, placówek opieki dziennej i całodobowej, kadr medycznych i opiekuńczych. Zauważa się, że obowiązujące rozwiązania w zakresie opieki zdrowotnej nie są dostatecznie nastawione na wczesne wykrycie choroby oraz brakuje, np. badań przesiewowych dla osób w wieku senioralnym, ale także postawienia szybkiej diagnozy umożliwiającej precyzyjne określenie rodzaju otępienia i podjęcie adekwatnego wielospecjalistycznego leczenia. W przypadku hospitalizacji pacjentów z rozpoznaniem głównym z grupy Choroba Alzheimera i inne otępienia tylko u 52% pacjentów w Polsce przeprowadzono konsultację psychologiczną, natomiast w województwie kujawsko-pomorskim było to 60,5%. Powyższe dane wskazują na brak systemowych rozwiązań dla tej grupy chorych, dedykowanych procedur ambulatoryjnych oraz brak wyspecjalizowanych ośrodków medycznych. Tym samym ciężar opieki nad chorymi na otępienia przerzucony jest na ich rodziny oraz opiekunów.

Spółeczeństwo województwa kujawsko-pomorskiego, zgodnie z tendencją krajową i europejską, starzeje się. Obrazuje to m.in. wyższy średni wiek mieszkańca województwa, który w 2018 roku dla mężczyzn wyniósł 39,2 lat, a dla kobiet 42,6 lat. Nadal osoby mieszkające na terenach wiejskich pozostawały młodsze od mieszkających w miastach. Średnio mężczyźni w miastach byli o 2,5 roku starsi, niż mieszkający na wsi, a kobiety o 5,0 lat starsze. Różnice wieku między miejską i wiejską częścią

populacji województwa obrazuje także coraz wyższa mediana wieku. W 2018 roku połowa mężczyzn w miastach miała więcej niż 40,2 lat, a połowa mieszkanek miast więcej niż 44,6 lat. Na terenach wiejskich mediana wieku mężczyzn wyniosła 37,8 lat, a kobiet 39,6 lat. Nie dysponując szczegółowymi danymi dla województwa dotyczącymi zachorowalności i leczenia osób z demencją, na podstawie ogólnościowych tendencji można stwierdzić, że jest to kolejne wyzwania medyczne i społeczne. Obszary do zagospodarowania sięgają od diagnozy i wczesnej interwencji po opiekę u kresu życia.

Na podstawie: Procesy demograficzne w województwie kujawsko-pomorskim w 2018 r, Urząd statystyczny w Bydgoszczy

Krzysztof Strzelecki

Kierownik Projektu „Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach” (ŚCOPO)

Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach (ŚCOPO)

Mijają niemal dwa lata, odkąd sieć partnerska złożona z placówek medycznych (prywatnych i publicznych), instytucji samorządowych i organizacji pozarządowych wdraża model Kujawsko-Pomorskiego Środowiskowego Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach. Wdrażane przez nas holistyczne i innowacyjne rozwiązania powstały na podstawie wiedzy naukowej, konsultacji społecznych oraz wieloletnich doświadczeń klinicznych podmiotów/organizacji, które zaangażowane są w działalność na rzecz chorych na choroby otępienne i ich rodzin. Motywacje do prac nad nowym modelowym rozwiązaniem stanowiły dane wskazujące, że zaburzenia psychiczne są w skali globalnej drugą z czterech grup chorób, których rozpowszechnienie rośnie najszybciej: za nowotworami, a przed cukrzycą i chorobami układu krążenia. Z kolei wśród zaburzeń psychicznych problemy związane z pacjentami w wieku podeszłym należą w naszym kraju do grupy o największej dynamice wzrostu. Według prognoz w ciągu kilkunastu lat Polska stanie się najstarszym krajem Unii Europejskiej. Problemy zdrowia psychicznego seniorów będą więc coraz bardziej kształtować codzienną praktykę medyczną w Polsce.

Model Kujawsko-Pomorskiego Środowiskowego Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach jest więc odpowiedzią na duże zapotrzebowanie społeczne. Ma na celu zapewnienie nowego standardu kompleksowej opieki środowiskowej, w ramach której zachodzi wzajemne uzupełnianie się usług zdrowotnych, społecznych i oddziaływań kulturalnych. Opiera się na podejściu podmiotowym, stawiając osobę z otępieniem i jej opiekuna w centrum uwagi instytucji pomocowych współpracujących ze sobą dla zapewnienia jak najwyższego standardu leczenia i opieki. W wyniku prac nad modelem zostały opracowane zasady i mechanizmy funkcjonowania wsparcia dla osób cierpiących na choroby otępienne i ich opiekunów, standardy pracy specjalistów pracujących z chorymi otępiennymi, zasady wzajemnej współpracy i komunikacji partnerów projektu. Testowane przez nas rozwiązania uwzględniają założenia Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego i odnoszą się do głównych celów programu:

- „zapewnienie osobom z zaburzeniami psychicznymi wielostronnej i powszechnie dostępnej opieki zdrowotnej oraz innych form opieki i pomocy niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym i społecznym” (paragraf 2, punkt 2),
- rozwój badań naukowych i systemu informacji z zakresu zdrowia psychicznego” (paragraf 2, punkt 3)
- w ramach projektu będą prowadzone badania ewaluacyjne dotyczące satysfakcji chorych i opiekunów z usług medycznych, społecznych i kulturalnych dla opisywanej grupy chorych. Poprzez działania świadomościowe, edukacyjne oraz promocyjne będzie upowszechniana wiedza na temat chorób otępiennych, prawidłowej opieki, pielęgnacji oraz aktywizacji chorego. Model realizuje również cele szczegółowe Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego:
 - „upowszechnienie wiedzy na temat zdrowia psychicznego, kształtowanie zachowań i stylów życia korzystnych dla zdrowia psychicznego, rozwijanie umiejętności radzenia sobie w sytuacjach zagrażających zdrowiu psychicznemu” - zarówno poprzez pomoc opiekunowi w opiece nad chorym, prowadzoną psychoedukację, wsparcie emocjonalne, jak i oddziaływania społeczne mające zwiększyć świadomość problematyki chorób otępiennych,
 - „zwiększenie integracji społecznej osób z zaburzeniami psychicznymi” – poprzez działania integracyjne (np. udział w wydarzeniach kulturalnych, zajęciach proponowanych przez domy dziennego pobytu, oddziałyienne),
 - „organizacja systemu poradnictwa i pomocy w stanach kryzysu psychicznego” – psychoedukacja, wsparcie i pomoc dla chorych i opiekunów w miejscu zamieszkania, rozwój systemu teleopieki, umożliwiającego łatwy i szybki kontakt z telecentrum i specjalistami ŚCOPO w sytuacjach kryzysowych,
 - „upowszechnienie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej” – poprzez pomoc chorym i opiekunom w miejscu zamieszkania,
 - „upowszechnienie zróżnicowanych form pomocy i oparcia społecznego”,
 - „skoordynowanie różnych form opieki i pomocy”.

Model Kujawsko-Pomorskiego Środowiskowego Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach jest też zgodny z projektem Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2016–2020. Odnosi się zarówno do jego ogólnych, jak i szczegółowych założeń w zakresie zapewniania osobom z zaburzeniami psychicznymi wielostronnej i powszechnie dostępnej opieki zdrowotnej oraz innych form opieki i pomocy niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym i społecznym:

- stanowi upowszechnienie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki

zdrowotnej,

- prowadzi do upowszechnienia zróżnicowanych form pomocy i oparcia społecznego,

- koordynuje różne formy opieki i pomocy. Ponadto założenia modelu odpowiadają rekomendacjom Sekcji Ochrony Zdrowia Narodowej Rady Rozwoju z dnia 9 lutego 2016 roku poprzez rozwój psychiatrii środowiskowej oraz wprowadzenie modelu opieki psychiatrycznej opartego na deinstytucjonalizacji i opiece koordynowanej, z wykorzystaniem środków na ochronę zdrowia i system pomocy społecznej, niezbędne szkolenia i zmianę postrzegania zaburzeń psychicznych w społeczeństwie. Model wpisuje się także w aktualne kierunki zmian w polityce senioralnej:

- wzmocnienie opieki domowej,

- wsparcie opiekunów nieformalnych osób starszych,

- wprowadzenie systemu szkoleń w zakresie opieki nad osobami starszymi,

- określenie odpowiednich sposobów aktywizacji dla osób starszych,

- zwiększenie liczby osób objętych wsparciem w dziennych domach pobytu, a także zwiększenie dostępu do informacji dla osób starszych o możliwościach wsparcia opieką społeczną. Testowany model opiera się na funkcjonowaniu Środowiskowego Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Ołędzinach, które koordynuje współpracę sektora medycznego, socjalnego i społecznego w opiece nad pacjentem z otępieniem i jego rodziną/opiekunami. Głównym celem oddziaływań jest jak najdłuższe podtrzymanie istniejącej sprawności chorego i odpowiednie wsparcie jego rodziny. Adekwatne wsparcie ma przeciwdziałać instytucjonalizacji i zmniejszyć ryzyko hospitalizacji chorych otępiennie poprzez stworzenie chorym dostępu do jak najlepszej, kompleksowej i dostosowanej do indywidualnych potrzeb opieki w środowisku domowym.

Działalność realizowana jest w trzech obszarach uzupełnianych działaniami o charakterze informacyjno-promocyjnym. Są to:

1. Świadczenia medyczne realizowane przez:

- wizyty zespołu specjalistów w domu chorego: lekarz (neurolog, psychiatra), psycholog, pielęgniarka, fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy,

- nawiązanie ścisłej współpracy z placówkami Podstawowej Opieki Zdrowotnej – lekarzami rodzinnymi i pielęgniarkami środowiskowo-rodzinnymi,

- nawiązanie współpracy ze szpitalami, zakładającej współpracę w leczeniu chorego w przypadku jego hospitalizacji, czego skutkiem ma być jak najbardziej możliwe skrócenie czasu pobytu w szpitalu i dalsza opieka w środowisku domowym.

Celem tych działań jest zapewnienie specjalistycznej, dostosowanej do indywidualnych potrzeb i zintegrowanej pomocy medycznej pacjentowi z chorobą otępienną.

2. Świadczenia edukacyjne: prowadzenie szkoleń i kampanii informacyjnych dotyczących specyfiki chorób otępiennych, potrzeb i możliwości osób chorych, adekwatnej opieki i aktywizacji, postrzegania osób chorujących na otępienie przez społeczeństwo. Działalność szkoleniowa jest adresowana zarówno do szeroko pojętego personelu medycznego, partnerów projektu, jak i rodzin pacjentów oraz opiekunek zaangażowanych w pomoc przy chorym. W ramach projektu będą także prowadzone kampanie społeczne służące zwiększeniu świadomości społecznej w temacie chorób otępiennych oraz zmianie postaw społecznych w stosunku do chorych i ich rodzin.

3. Działalność socjalna i społeczna: realizowana poprzez zapewnienie kontaktu z pracownikami systemu pomocy społecznej oraz ośrodkami kultury celem uzyskania adekwatnego wsparcia oraz przerwania izolacji i zwiększenia udziału chorych i opiekunów w życiu społecznym.

W celu zapewnienia optymalnej opieki nad pacjentem otępiennym i jego rodziną podejmowane są następujące działania:

- kierowanie do środowiska domowego zespołu specjalistów z dostosowaniem do potrzeb i możliwości danej rodziny, etapu choroby, na którym znajduje się pacjent. W skład zespołu sprawującego bezpośrednią opiekę nad chorym w jego miejscu zamieszkania wchodzi: pielęgniarka, psychiatra, neurolog, terapeuta zajęciowy, fizjoterapeuta, logopeda, informatyk, prawnik,
- współpraca z ośrodkami Podstawowej Opieki Zdrowotnej – nawiązanie współpracy z lekarzami rodzinnymi oraz pielęgniarkami środowiskowo-rodzinnymi, które pozwala na skoordynowane, wspólne leczenie chorego i zapewnienie mu dzięki temu optymalnej opieki medycznej,
- współpraca z ośrodkami pomocy społecznej pozwoli na wsparcie chorych i ich rodzin w przewyciężaniu trudnych sytuacji życiowych i uzyskaniu dostosowanej do potrzeb pomocy w zakresie finansowym, usługowym czy rzeczowym, świadczonej przez ośrodki pomocy społecznej,
- współpraca ze szpitalami, która pozwala na szersze dotarcie do osób chorujących otępiennie, a poprzez objęcie ich opieką środowiskową ŚCOPO zmniejszenie ryzyka ponownej hospitalizacji. Wzajemna współpraca w leczeniu chorego umożliwia także skrócenie czasu ewentualnej hospitalizacji poprzez wspólne leczenie chorego i kontynuację leczenia w środowisku domowym,
- współpraca z ośrodkami kultury mająca na celu zwiększenie oferty zajęć

z zakresu aktywizacji kulturalnej adresowanych do chorych otępiennie i ich opiekunów,

- współpraca z organizacjami pozarządowymi w celu wspólnej koordynacji działań na rzecz chorych otępiennie i ich rodzin,
- współpraca z placówkami dziennego pobytu w celu optymalizacji i zwiększenia efektywności oddziaływań terapeutycznych oraz aktywizacji chorych otępiennie,
- współpraca z parafiami umożliwiającą uzyskanie wsparcia duchowego chorym i ich rodzinom oraz rozpowszechnienie informacji o działaniach ŚCOPO w środowisku lokalnym.

Podstawą oddziaływań ŚCOPO jest dostosowanie opieki do indywidualnych potrzeb i możliwości chorego. Ośrodkiem koordynującym wszelkie oddziaływania jest telecentrum zarządzane przez koordynatora. Przyjmuje ono zgłoszenia do opieki i deleguje do rodzin pielęgniarkę, która pełni rolę asystenta rodziny i jako jedyny członek zespołu jest w stałym, regularnym kontakcie z rodziną przez cały okres udziału w projekcie. Pielęgniarka dokonuje diagnozy potrzeb systemu rodzinnego. Na jej podstawie dla chorego i rodziny jest tworzony indywidualny profil oddziaływań i delegowani są odpowiedni specjaliści, zarówno z zespołu mobilnego, jak i partnerów projektu (np. pracownik ośrodka pomocy społecznej, osoba duchowna). Pacjenci kierowani są także na zajęcia do ośrodków kultury. Oczywiście, biorąc pod uwagę fakt, iż stan chorych ulega zmianie, diagnoza potrzeb nie jest aktem jednorazowym, lecz ciągłym, a co się z tym wiąże, modyfikacji może ulegać profil udzielanego wsparcia.

W ramach modelu zastosowany został system teleopieki, który zapewnia możliwość koordynacji działań pomocowych. Jest on narzędziem bezpośredniej komunikacji między personelem, partnerami a rodzinami borykającymi się z chorobą otępienną. Pozwala on na łatwą i szybką wymianę informacji między osobami zaangażowanymi w opiekę. Wykorzystanie elementów teleopieki w opiece nad pacjentem przyczynia się do ograniczenia kosztów tej opieki, przy zachowaniu odpowiedniego poziomu. Nie zawsze bowiem występuje konieczność odbycia wizyt w domu pacjenta, ponieważ część z nich można przeprowadzić za pomocą urządzenia audiowizualnego. Jest to działanie innowacyjne, które w znaczny sposób wpływa na zniwelowanie kosztów udzielanej opieki, zwiększa także komfort pacjentów i podnosi jakość świadczonych usług poprzez dużo skuteczniejszą diagnostykę występujących problemów. Obecnie w Polsce nie ma rynku kompleksowych rozwiązań telemedycznych w psychogeriatric. Testowane przez nas rozwiązania są kompleksowe i innowacyjne oraz niosą ze sobą nowe wyzwania.

Proponowany standard opieki nad pacjentem z otępieniem w jego środowisku pozwala na stworzenie odpowiednich warunków współpracy z innymi jednostkami zaangażowanymi w opiekę nad pacjentem z chorobą otępienną, zarówno w ramach medycznej, jak i pozamedycznej opieki. Ułatwiamy poruszanie się pacjenta i jego opiekuna w systemach opieki zdrowotnej, społecznej, prawnej w celu ograniczenia obciążenia chorobą. Wszelkie omawiane oddziaływania mają zwrotnie służyć poprawie jakości życia chorych i opiekunów.

Model Kujawsko-Pomorskiego Środowiskowego Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach jest propozycją nowatorską w skali kraju. Innowacyjność omawianego projektu polega przede wszystkim na:

- utworzeniu po raz pierwszy w Polsce skoordynowanej środowiskowej formy opieki nad chorymi z otępieniem i ich opiekunami oraz opracowaniu praktycznych reguł funkcjonowania ośrodka opieki środowiskowej dla osób z otępieniem.

- diagnozowaniu potrzeb i monitorowaniu przebiegu opieki nad chorym z otępieniem w miejscu zamieszkania pacjenta, a nie w sztucznych warunkach ambulatoryjnych czy szpitalnych, jak dzieje się to obecnie.

- stworzeniu standardów pracy z chorymi otępiennymi dla wielu zawodów medycznych i terapeutycznych uczestniczących w opiece nad chorym.

- włączeniu rozwiązań teleinformatycznych do rutynowej praktyki funkcjonowania ŚCOPO zarówno w komunikacji między profesjonalistami a podopiecznymi, jak i między poszczególnymi profesjonalistami.

opracowaniu mechanizmów współpracy między specjalistami uczestniczącymi w procesie leczenia i opieki, jak również nawiązaniu i opracowaniu zasad współpracy międzysektorowej (sektor medyczny i socjalny) w opiece nad chorym otępiennie.

- kompleksowości zintegrowanej i ciągłej opieki zarówno nad chorymi z otępieniem, jak i ich opiekunami.

Wypracowane w modelu innowacyjne rozwiązania pozwalają na dłuższe podtrzymanie istniejącej sprawności i aktywności życiowej osób z otępieniem podlegających opiece psychogeriatrycznej. Zmniejsza to potrzeby leczenia szpitalnego. Lepiej wykorzystywany jest czas pracy lekarzy specjalistów i lekarzy POZ w procesie opieki nad pacjentami z otępieniem i ich opiekunami. Dzięki rozwiązaniom teleinformatycznym możliwe staje się dotarcie ze specjalistyczną, profilowaną pomocą do osób mieszkających poza ośrodkami miejskimi, co znacząco zwiększy dostępność opieki.

dr Robert Kucharski
lekarz specjalista neurolog
dr Katarzyna Łachut
lekarz specjalista psychiatra
Centrum Psychoneurologii Wiekii Podeszłego PALLMED
Dom Sue Ryder w Bydgoszczy

Informacje medyczne o otępieniach

Definicja

Powszechnie dla określenia chorób otępiennych stosowane są różne nazwy. Wprowadza to zamieszanie i prowadzi do bagatelizowania problemu, ponieważ sugeruje, że wynika on z zaawansowanego wieku, a nie choroby. Otępienie bywa nazywane „sklerozą”, „demencją starczą”, „miażdżycą”. Dla ułatwienia komunikacji będziemy posługiwali się uznanym nazewnictwem medycznym.

Najistotniejsze jest zrozumienie, czym jest otępienie. Jest to utrata lub upośledzenie tzw. wyższych czynności układu nerwowego, takich jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, zdolność liczenia, uczenia się, posługiwania mową i oceniania. Jeśli zaburzenia tych czynności trwają długo i powodują trudności w funkcjonowaniu pacjenta można podejrzewać otępienie.

Choroby powodujące otępienie

Przyczyn otępienia może być bardzo wiele. W poniższej tabeli przedstawiamy najczęstsze zmiany, które zachodzą w mózgu i choroby, jakie te zmiany wywołują.

Tabela 1. Podział chorób otępiennych ze względu na zmiany zachodzące w mózgu

Zmiany chorobowe w mózgu	Rodzaje chorób
<p>Zwyrodnienie mózgu odkładanie się w mózgu substancji, które doprowadzają do stanu zapalnego i obumierania komórek nerwowych Przyczyna pierwotna nie jest znana</p>	<p>Choroba Alzheimera, Otępienie z ciałami Lewy'ego, Otępienie czołowo-skroniowe, Otępienie w chorobie Parkinsona, Choroba Huntingtona (pląsawica), Wiele innych, rzadszych schorzeń</p>
<p>Uszkodzenia naczyń mózgowych zatory i zakrzepy w małych i dużych tętnicach, uszkodzenie ścian drobnych naczyń, pęknięcie naczyń i krwotoki do mózgu Przyczyny: nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, wysoki poziom cholesterolu, niewłaściwa dieta, otyłość, nadużywanie alkoholu, palenie papierosów</p>	<p>Otępienie naczyniopochodne</p>
<p>Mieszane procesy uszkodzające mózg współwystępowanie procesu zwyrodnieniowego i uszkodzenia naczyń mózgu</p>	<p>Otępienia mieszane</p>
<p>Schorzenia metaboliczne niewydolność nerek, wątroby, niedoczynność tarczycy, anemia z niedoboru (np. witaminy B12)</p>	<p>Otępienia wtórne</p>
<p>Używanie substancji uzależniających np. alkoholu, narkotyków</p>	<p>Otępienia toksyczne</p>

Specyfikacja podstawowych chorób powodujących otępienie

Choroba Alzheimera

Jest to najczęstsze schorzenie prowadzące do rozwoju otępienia. W mózgu toczy się proces zwyrodnienia komórek uszkodzający stopniowo układ nerwowy. Dochodzi do powolnego rozwoju objawów zaburzeń pamięci. W miarę postępu choroby dołączają się zaburzenia zachowania i zaburzenia ruchowe.

Otępienie z ciałami Lewy'ego

Przyczyną choroby jest proces zwyrodnieniowy polegający na odkładaniu w mózgu złogów zwanych ciałami Lewy'ego. Głównymi objawami są zaburzenia pamięci, ale bardzo wcześnie pojawiają się zaburzenia ruchowe pod postacią parkinsonizmu oraz nasilone objawy psychiatryczne (halucynacje, urojenia).

Otępienia czołowo-skroniowe

Na skutek procesu zwyrodnieniowego dochodzi do uszkodzenia przednich części mózgu (płatów czołowych i skroniowych). Powoduje to wczesne zaburzenia osobowości (emocjonalne), zaburzenia zachowania, często problemy w mowie. Równoległe lub później rozwijają się zaburzenia pamięci.

Otępienie w chorobie Parkinsona

Przy dłuższej trwającej chorobie Parkinsona pojawiają się zaburzenia pamięci i umiejętności wykonywania czynności złożonych. Dość częste są zaburzenia psychiczne. Objawy psychiatryczne zawsze poprzedzone są zaburzeniami ruchowymi.

Choroba Huntingtona (płasawica)

Schorzenie dziedziczne polegające na zaburzeniach ruchowych. Ruchy stają się niekontrolowane, płasawicze. Razem z zaburzeniami ruchowymi rozwija się postępujące otępienie.

Otępienie naczyniopochodne

Na skutek pojedynczego udaru mózgu (zawału lub krwotoku) zlokalizowanego w miejscu ważnym dla procesów pamięciowych, licznych udarów lub choroby drobnych naczyń mózgu dochodzi do upośledzenia przepływu krwi przez mózg. Zaburzenia pamięci występują razem z zaburzeniami ruchowymi o typie niedowładów, zaburzeń chodzenia. Wcześnie pojawia się nietrzymanie moczu. Schorzenie postępuje najczęściej skokowo.

Kiedy i u kogo może wystąpić problem?

Otępienie może spotkać każdego człowieka. Częstość występowania rośnie wraz z wiekiem, chociaż choroba wyjątkowo może dotyczyć także młodych osób. Najczęściej chorują osoby po 65. roku życia. Gdy objawy występują rodzinie (choruje kilkoro członków tej samej rodziny), pierwsze objawy mogą zacząć się znacznie wcześniej. Statystycznie w kilkudziesięciu osobach rocznie. Trudno jednak określić rzeczywistą skalę problemu, gdyż jest to schorzenie ukrywane lub niezauważane. Istotne jest także „starzenie się” społeczeństwa (przybywanie ludzi starszych), co powoduje nasilenie częstości występowania otępień.

Objawy kliniczne otępienia

1. Podstawowym objawem otępień są **zaburzenia pamięci**.

- Początkowo dotyczy to pamięci bieżącej, krótkoterminowej („świeżej”). Ponieważ początkowo są to objawy subtelne, bywają przez długi czas niezauważone. Chorzy (szczególnie o wysokim poziomie intelektu) omijają tematy sprawiające im problem. Jeśli więc pacjent kilkakrotnie pyta o to samo lub nie pamięta treści odbytej niedawno rozmowy, może to być początek poważniejszego problemu, nawet jeśli jest to osoba samodzielna i zaradna.

- Wczesnym objawem trudności w zapamiętywaniu jest kłopot z planowaniem czynności złożonych. Przy ich planowaniu trzeba zapamiętać kilka czynności i ułożyć je w proces, np. zaplanowanie wyjścia do sklepu (ułożenie listy zakupów, uszykowanie odpowiedniej ilości pieniędzy, wybranie odpowiedniego sklepu i znalezienie go). Wykonanie takiego zadania jest dla osoby z otępieniem zbyt trudne.

- W miarę postępu choroby problemy z zapamiętywaniem bieżących informacji narastają do niemożności zapamiętania nawet najprostszych rzeczy (czy dzisiaj jadłem, czy wychodziłem z domu, czy ktoś mnie odwiedzał itp.). W tym stanie chorzy wypełniają „lukę pamięciową”, wymyślając różne fakty. Nazywa się to konfabulowaniem („nic nie jadłem” lub „już jadłem”, „już byliśmy na spacerze” itp.).

- Początkowo chorzy pamiętają dobrze to, co wydarzyło się wiele lat temu (zachowana pamięć długotrwała). Ponieważ mają problemy z aktualnymi wydarzeniami, więc chętniej wracają do czasów młodości, pracy zawodowej itp. Mówią dużo i chętnie, ale tylko na tematy niesprawiające im problemów. Może to być mylące, ponieważ otoczenie uważa ich za zdrowych. Dopiero, gdy zaczynają się poważniejsze problemy z pamięcią, objawy chorobowe stają się zauważalne.

2. W miarę postępu choroby pojawiają się **zaburzenia orientacji**. Początkowo chory ma problem z określeniem bieżącej daty, czasu, jaki upłynął od jakiegoś wydarzenia. Następnie dołączają problemy z orientacją przestrzenną, np. trafieniem w nowe miejsce (w nowym mieście, na nowym osiedlu). W zaawansowanym schorzeniu chory nie wie, gdzie jest. Czasem chce jechać do „swojego domu”, nie wiedząc, że się w nim znajduje, lub gubi się, idąc do swojej łazienki czy kuchni.

3. Choroba może też wywoływać **problemy w posługiwaniu się mową**. Najłagodniejszą formą jest zapominanie słów i nazw. W miarę postępu objawów pojawiają się trudności w rozumieniu treści kierowanej do chorego wypowiedzi.

4. W chorobach otępiennych zmianie ulega także **osobowość pacjenta**. Należy pamiętać o tym, jak zachowywał się człowiek przed zachorowaniem. Jeśli był osobą pobudliwą, wybuchową, apodyktyczną czy zdecydowaną, powinniśmy oczekiwać, że te cechy się nasilą. Jeśli był lękliwy, z tendencją do zamartwiania się, zasmucania, może łatwiej wpaść w apatię i depresję. Niekiedy jednak choroba powoduje zupełną zmianę osobowości przedchorobowej, co budzi niezrozumienie w bliskim otoczeniu chorego. Chorzy czasem izolują się, wstydząc się swojej intelektualnej niesprawności lub ulegają reakcjom depresyjnym z tego powodu. Niekiedy choroba powoduje zawężenie czy wręcz zniesienie zainteresowań (utrata chęci robienia rzeczy, które wcześniej sprawiały przyjemność) i chory stopniowo popada w apatię. W niektórych postaciach otępień zaburzenia osobowości poprzedzają zaburzenia pamięci. Chorzy stają się nadmiernie weseli, wybuchowi, reagują w dziwny sposób na wydarzenia (np. mają trudności w panowaniu nad emocjami – nieuzasadnione wybuchy złości, płaczu czy śmiechu).

5. **Depresja** może wystąpić zarówno przed rozpoczęciem otępienia, jak i w jego trakcie. Może być spowodowana zauważaną przez chorego niesprawnością oraz poważnymi wydarzeniami (przejście na emeryturę, śmierć współmałżonka, pogorszenie warunków socjalnych). Niekiedy depresja rozwija się samoistnie jako wyraz dziejących się w mózgu zmian. W obrazie depresji mogą dominować klasyczne objawy (uczucie smutku, przygnębienia, zmęczenia, brak chęci do wykonywania czynności, wycofanie, lęk), ale bywa też, że nastrój chorego jest chwiejny (łatwo występuje zdenerwowanie, wybuchowość), pojawiają się skargi na objawy z różnych narządów – serca (ból zamostkowy, duszności), kręgosłupa (ból, cierpięcia, drętwienia), głowy (ból, zawroty), nieprzyjemne doznania zmysłowe (np. palenie, pieczenie, mrowienie w różnych okolicach ciała, słony smak w ustach). Typowe dla depresji są także zaburzenia snu (głównie wybudzanie poranne).

6. W bardziej zaawansowanych etapach otępienia zdarzają się **objawy psychiatryczne**. Najczęściej występują urojenia (np. okradania, mylnego przekonania, że chory nie jest w swoim domu, niewiary małżeńskiej), omamy (np. wzrokowe, gdy chory widzi ludzi, zwierzęta lub dziwne „stwory”), mylne rozpoznawanie osób (wrażenie, że w domu jest ktoś obcy, podejmowane próby kontaktu z osobą w lustrze lub telewizorze, rozpoznawanie osób publicznych jako dobrych znajomych i nierozpoznawalnie bliskich). Wszystkie te sytuacje mogą być przyczyną lęku, chęci ucieczki czy poczucia zagrożenia u chorego.

7. W głębokim otępieniu zdarzają się **zaburzenia zachowania**, które nie mają racjonalnego wytłumaczenia. Może to być pobudzenie psychoruchowe spowodowane objawami psychotycznymi, lękiem, zmianą otoczenia. Chorzy w stanie pobudzenia mogą łatwo upaść i doznać urazu. Czasami stale wędrują, sprawdzając, czy opiekun jest w pobliżu, wykonując nawykowe czynności (np. zbieranie okruchów z podłogi, ciągłe układanie przedmiotów, pomrukiwanie, śpiew, krzyk). Typową porą nasilania się zaburzeń zachowania jest wieczór (nazywamy to „zespołem zachodzącego słońca”). Chorzy bywają też agresywni w sytuacji przymuszania ich do wykonywania czynności, których nie rozumieją (np. higiena osobista) lub jeśli zabrania im się tego, co akurat robią. Agresja niekiedy zdarza się zupełnie bez przyczyny jako wybuch gniewu, krzyk, przemoc fizyczna. Właśnie ta grupa zaburzeń towarzyszących otępieniom jest przyczyną największego wyczerpania i zmęczenia opiekunów.

8. U części chorych odwróceniu ulega **rytm dobowy**. Zaczynają wykazywać aktywność nocną i drzemać w dzień. Próby wieczornego położenia ich do łóżka kończą się wybuchami złości. Zwracanie się do lekarza z prośbą o leki nasenne, aby pacjent spał więcej, niż jego organizm potrzebuje, nie ma sensu. Należy inaczej rozwiązać problem. Trzeba pamiętać, że chory z zaawansowanym otępieniem nie może sam znaleźć sobie zajęcia i należy mu je zapewnić, aby uniknąć jego zasypiania w dzień. Zajęcie musi być dostosowane do możliwości pacjenta. Wreszcie chory, który nie wypoczął nocą, nie będzie w stanie zachować sprawności umysłowej w dzień i będzie jeszcze bardziej zagubiony.

9. W Chorobie Alzheimera dość późno (w innych otępieniach wcześniej) zdarza się **utrata kontroli nad czynnościami fizjologicznymi**.

10. U niektórych chorych zmniejsza się **łaknienie**. Zapominają o spożywaniu posiłków lub mają istotny problem z ich przygotowaniem. Może to powodować zaburzenia odżywiania i chudnięcie. Innym razem pacjenci stale chcą jeść, co z kolei może wynikać z nadmiernego apetytu spotykanego w niektórych typach otępień lub z faktu, że chorzy nie pamiętają, iż przed chwilą jedli.

11. Zaburzeniom intelektualnym i psychicznym często towarzyszą **zaburzenia ruchowe**. Są to przypadki współistnienia zespołu parkinsonowskiego, innych objawów pozapiramidowych, niedowładów i porażań. Typowy obraz zespołu parkinsonowskiego obejmuje: spowolnienie,

usztynienie ciała, chód drobnymi krokami i szurający, drżenie kończyn. W zaawansowanych otępieniach chorzy mają już problem ze zrozumieniem, jak się poruszać (nie pamiętają tej czynności).

Rozpoznanie choroby – rola lekarza rodzinnego i specjalisty

Rozpoznanie otępienia i ustalenie jego przyczyny leży w kompetencjach większości lekarzy. Trudności mogą sprawiać pewne sytuacje szczególne, np. początkowe, jeszcze słabo wyrażone problemy chorego, bardzo nasilone objawy psychiatryczne lub neurologiczne, otępienia nietypowe – spotykane rzadziej, młody wiek chorego. Lekarz rodzinny przy podejrzeniu otępienia powinien określić ogólny stan zdrowia z uwzględnieniem schorzeń układu krążenia, tarczycy, wątroby, nerek i gospodarki wodno-elektrolitowej. Powinien również zlecić wykonanie podstawowych wyników badań. Jednocześnie, w celu potwierdzenia podejrzenia, należy skierować pacjenta do specjalisty.

Zasadą jest, że schorzenie rozpoznawane jest przez psychiatrę lub neurologa, natomiast optymalna opieka zakłada współpracę wielospecjalistyczną ze względu na różnorodność problemów (pamięć, dezorientacja, zaburzenia psychiczne, problemy ruchowe, zmęczenie opiekuna i konieczność jego edukacji). We wzorcowym zespole leczącym chorego i doradzającym opiekunowi współpracują: neurolog, psychiatra, psycholog, terapeuta, pielęgniarka edukacyjna, środowiskowa oraz pracownik socjalny.

Wstępna diagnostyka specjalistyczna polega na dokładnie zebranych wywiadzie od pacjenta i jego najbliższych. Należy wykonać szczegółowe badanie neuropsychologiczne polegające na przeprowadzeniu testów pozwalających na określenie, jakie funkcje poznawcze uległy uszkodzeniu oraz jak bardzo nasilone jest to uszkodzenie. U każdego pacjenta powinno być wykonane badanie neuroobrazowe (tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny lub inne, bardziej specjalistyczne). Niekiedy należy wykonać szczegółowe badania krwi w celu wykluczenia rzadkich przyczyn otępienia. W niektórych schorzeniach otępiennych możliwe jest wykonanie badań biomarkerów metodą oceny specyficznych białek w płynie mózgowo-rdzeniowym.

Przebieg choroby i opieka nad pacjentem

Bardzo istotny jest podział zadań w opiece nad pacjentem. Leczenie chorego z otępieniem oparte jest na współodpowiedzialności opiekunów i pracowników opieki zdrowotnej, przy czym lekarz, psycholog, terapeuta, pielęgniarka i pracownik socjalny pełnią rolę doradzającą opiekunowi.

1. Zasadniczą rolę odgrywa najbliższe otoczenie chorego (jego opiekunowie). Zapewnia ono pacjentowi poczucie bezpieczeństwa, potrzebę miłości oraz okazuje niezbędną troskę. Do opiekunów należy także:

- obserwacja stanu pacjenta i wszelkich zmian zachodzących w przebiegu choroby oraz informowanie personelu medycznego,
- nadzorowanie i kontrola leczenia (w tym np. pomiary ciśnienia tętniczego, masy ciała, podawanie leków oraz kontrolowanie ich stanu posiadania – należy odpowiednio wcześniej zadbać, by pacjent miał leki dla kontynuowania stałego leczenia),
- czynny udział w rehabilitacji zarówno poznawczej (odbywanie z pacjentem ćwiczeń umysłowych, które pomagają w utrzymaniu sprawności; ważne jest, aby ćwiczenia były wykonywane wspólnie z opiekunami, najlepiej w formie zabawy, i aby były dostosowane do możliwości chorej osoby), jak i ruchowej (systematyczne ćwiczenie oraz utrzymywanie aktywności ruchowej np. wspólne spacery).

2. Stałą kontrolę nad stanem zdrowia pacjenta powinien sprawować lekarz rodzinny. W skład tych czynności wchodzi:

- systematyczna kontrola przebiegu schorzeń towarzyszących, których nasilenie powoduje powikłania w obrazie otępienia,
- gromadzenie informacji o stosowanym leczeniu wielospecjalistycznym i kontrola przyjmowanych leków oraz ich interakcji,
- udzielanie pomocy w sytuacji nagłej zmiany stanu zdrowia.

3. Zadania ośrodka specjalistycznego są następujące:

- ustalenie rozpoznania oraz jego korygowanie w razie potrzeby,
- wdrożenie leczenia i jego zmiany w miarę postępu schorzenia i pojawiania się nowych objawów,

- udzielanie szczegółowej edukacji opiekunom dotyczącej postępowania z pacjentem,
- uaktualnianie stosowanego leczenia podczas planowych wizyt kontrolnych oraz współpraca z opiekunami i lekarzem rodzinnym w sytuacjach kryzysowych.

Z naszych wieloletnich obserwacji wynika, że jednym z czynników poprawiających znacząco współpracę z opiekunami jest edukacja. Dobrym rozwiązaniem jest organizowanie grup wsparcia dla opiekunów prowadzonych przez doświadczonego pracownika zespołu specjalistycznego dla zachowania profesjonalizmu spotkań. Z opisu objawów klinicznych wynika, że otępienie jest chorobą narastającą. Jej tempo rozwoju zależy od wielu czynników:

- rodzaju otępienia (choroby zwyrodnieniowe w tym choroba Alzheimera, otępienie czołowo-skroniowe, z ciałami Lewy'ego mają pewną stałą szybkość narastania; otępienie naczyniowe narasta „skokowo”),
- objawów towarzyszących zaburzeniom pamięci (choroba przebiega ciężiej, gdy wcześniej występują nasilone objawy psychiatryczne i zaburzenia ruchowe),
- zaangażowania pacjenta i otoczenia w walkę z chorobą (szybciej narasta niesprawność u pacjentów apatycznych, w złej sytuacji socjalnej, wolniej u osób otoczonych prawidłową opieką oraz aktywnych zarówno intelektualnie, jak i fizycznie),
- obecności i leczenia innych schorzeń mogących mieć wpływ na mózg (nadciśnienie, schorzenia serca, urazy, cukrzyca, hiperlipidemia, palenie papierosów).

Biorąc pod uwagę powyższe, należy pamiętać, że pacjent powinien być pod opieką specjalisty (szczególnie w początkowym okresie ustalenia rozpoznania oraz włączenia leczenia), ale i lekarza rodzinnego (którego rolą jest dalsze prowadzenie leczenia oraz leczenie schorzeń towarzyszących). Szczególnie trudne dla opiekuna i lekarza rodzinnego bywa nagłe pogorszenie stanu pacjenta. Trzeba tu odróżnić dwa pojęcia: narastania objawów zaawansowanej choroby i faktycznego nagłego pogorszenia.

Początki otępienia i pierwsze lata jego narastania nie muszą być uciążliwe dla opiekuna i zazwyczaj są dla niego niemal niedostrzegalne. Gdy schorzenie zaczyna uniemożliwiać wykonanie coraz bardziej podstawowych czynności i uzależnia chorego od otoczenia, dopiero wówczas wielu opiekunów zauważa objawy choroby. Niektórzy mówią

o „gwałtownym pogorszeniu”. Tymczasem tempo narastania objawów jest stałe. Chory nie wykonuje natomiast coraz bardziej podstawowych czynności. Wymaga stałej pomocy, która na wiele godzin angażuje opiekuna i powoduje jego zmęczenie. Taki właśnie stan zaawansowanego okresu otępienia opiekunowie określają jako gwałtowne narastanie choroby. Najczęściej jednak dzieje się to stopniowo i przy należytej obserwacji opiekuna i okresowych kontrolach u specjalisty można obserwować narastanie objawów i odpowiednio się do nich przygotować. Faktyczne nagłe pogorszenie zdarza się najczęściej u chorego z objawami dobrego samopoczucia i jest szczególnie zauważalne u pacjentów z lekko- i średnio-zaawansowanym otępieniem. Pogorszenie najczęściej powodują schorzenia ogólnoustrojowe, które u pacjentów z otępieniem przebiegają ciężiej niż w ogólnej populacji. Może je także wywołać nagła zmiana w otoczeniu pacjenta. Spośród przyczyn nagłego pogorszenia można wymienić:

- infekcje (nawet bez gorączki lub z nieco podwyższoną temperaturą ciała, w tym bezgorączkowe infekcje moczowe),
- zaburzenia odżywiania, odwodnienie i zaburzenia elektrolitowe (w tym działanie leków – niski poziom elektrolitów),
- zaburzenia kardiologiczne (zaburzenia rytmu serca prowadzące do zasłabnięć i utrat przytomności, nagłe zmiany ciśnienia tętniczego prowadzące do ryzyka udaru mózgu),
- ból (pacjenci z otępieniem mają trudności w opisanu doznanych urazów i lokalizacji bólu; czasem nawet złamania przebiegają bez typowych objawów, powodując pogorszenie stanu psychicznego),
- nagła zmiana miejsca pobytu i warunków socjalnych (przeprowadzka, zmiana bezpośredniego opiekuna, wyjazd do sanatorium, rodziny, hospitalizacja – pacjent ma problemy ze zorientowaniem się w otoczeniu, staje się zagubiony, załękony, niespokojny wreszcie pobudzony),
- zastosowanie leków działających nasennie lub pogarszających procesy myślowe (w tym niektórych leków działających na przewod pokarmowy i układ moczowy).

Biorąc powyższe pod uwagę, należy pamiętać, że przez cały czas trwania choroby pacjent powinien pozostawać pod opieką lekarza rodzinnego i to on jako pierwszy powinien oceniać go w razie nagłego pogorszenia stanu zdrowia. Czasem wystarczy wnikliwie zebranie wywiadu i zbadanie pacjenta, ale niekiedy należy posiłkować się wykonaniem badań dodatkowych, pamiętając o podstępnym przebiegu schorzeń u ludzi w wieku podeszłym

oraz o trudnościach w uzyskaniu opisu dolegliwości od pacjenta. Rzadziej zdarza się, że przyczyna nagłego pogorszenia lokalizuje się w mózgu. Może to być spowodowane przez:

- wystąpienie lub nasilenie poważnych objawów psychiatrycznych,
- zmianę stosowanych leków psychotropowych i ich objawy uboczne,
- udar mózgu (zawał lub krwotok) oraz krwiaki przymózgowe (pourazowe i samoistne),
- napad padaczkowy (także niedrgawkowy).

W takiej sytuacji pacjent wymaga oceny specjalistycznej. W warunkach naszego ośrodka rozwiązujemy ten problem, umożliwiając kontakt opiekuna i lekarza rodzinnego z nami w pilnych sprawach. Należy jednak pamiętać, że aby specjalista mógł udzielić adekwatnej porady, musi „znać chorego” (pacjent powinien systematycznie zgłaszać się na wyznaczone porady kontrolne).

Leczenie zespołów otępiennych

Należy pamiętać, że poza pacjentem w chorobę zaangażowane jest też jego najbliższe otoczenie. Bliscy obserwują zmiany zachodzące w osobowości chorego, zauważają jego problemy pamięciowe, bywają wyczerpani opisanymi powyżej zaburzeniami psychicznymi. Stąd przed rozpoczęciem leczenia, zaraz po postawieniu rozpoznania niezbędna jest właściwa **edukacja** zarówno chorego, jak i jego opiekunów. Edukację należy kontynuować w miarę postępu choroby i pojawiania się nowych objawów.

Omawiając problem leczenia, działania należy podzielić na farmakologiczne i nefarmakologiczne. Na wstępie skupimy się na leczeniu **farmakologicznym**.

Leki dostępne dla tej grupy chorych to leki objawowe. Za ich pomocą próbujemy zmniejszyć lub zlikwidować opisane symptomy.

1. Jeśli jest to tylko możliwe, należy zastosować leki poprawiające pamięć i inne funkcje poznawcze. Są to leki **prokognitywne**. W Polsce dostępne i refundowane są dwa leki: donepezyl i riwastygmina (ze względu na szybko zmieniające się przepisy refundacyjne nie podajemy nazw handlowych leków). W chorobie Alzheimera przy większym nasileniu objawów w Polsce zarejestrowana jest także memantyna. Poza działaniem na funkcje poznawcze leki z tej grupy mają też korzystne oddziaływanie na zaburzenia zachowania i objawy psychiatryczne. Na rynku pojawiają się też inne leki, których podawanie można rozważyć w leczeniu pacjentów z otępieniem. Zestawienie grup leków zebraliśmy poniżej z określeniem czy są

rekomendowane, czy też nie. Nie ma żadnych wystarczających dowodów do rekomendowania w leczeniu otępień innych leków wpływających na zaburzenia pamięci.

Tabela 1. Leki objawowe stosowane w zaburzeniach pamięci

Grupa leków	Substancja chemiczna	Zastosowanie	Refundacja	Dowody na skuteczność
Inhibitory cholinesteraz	Donepezil	Wszystkie otępienia poza czołowo-skroniowym	Choroba Alzheimera	Skuteczne, rekomendowane
	Riwastygmina		Brak refundacji	
	Galantamina			
Antagoniści NMDA	Memantyna	Choroba Alzheimera, otępienie z ciałami Lewy'ego	Brak refundacji	Skuteczne, rekomendowane
Nootropowe	Piracetam	Wszelkie zaburzenia poznawcze	Brak refundacji	Brak dowodów na skuteczność
Inhibitory MAO	Selegilina	Choroba Alzheimera	Brak refundacji	Brak dowodów na skuteczność
Preparaty młórzębu japońskiego	Gingko Biloba	Wszelkie zaburzenia poznawcze	Brak refundacji	Brak dowodów na skuteczność
Leki naczyniowe	Winpocetina	Wszelkie zaburzenia poznawcze	Brak refundacji	Brak dowodów na skuteczność
	Nicergolina			
	Pentoksyfilina			
Leki suplementacyjne	Cytykolina	Wszelkie zaburzenia poznawcze	Brak refundacji	Dowody niewystarczające, można próbować podawania
	Cerebrolizyna			

2. Drugą grupą leków są leki działające na psychiatryczne objawy pozapoznawcze (niedotyczące zaburzeń pamięci). W wypadku, gdy pojawią się objawy depresji, należy rozważyć stosowanie leków przeciwdepresyjnych. W redukowaniu zaburzeń zachowania stosuje się leki przeciwpadaczkowe, neuroleptyki, leki uspokajające. Szczegóły dotyczące konkretnych preparatów wykraczają poza tę publikację. W większości objawów można zastosować leczenie farmakologiczne, które w połączeniu z działaniami pozalekowymi (edukacją opiekuna w zakresie zrozumienia objawów choroby i postępowania z chorym) przynoszą dobre skutki.

3. W przypadku problemów z poruszaniem się należy rozważyć możliwość współistnienia objawów pozapiramidowych. Trzeba wówczas dokonać „przeгляdu” przyjmowanych leków i odstawić te, które mogą nasilać problemy ruchowe. Dopiero w drugiej kolejności można myśleć o leczeniu farmakologicznym, pamiętając o ograniczeniach do stosowania pewnych leków (niektóre z nich nasilają zaburzenia psychiczne, pogarszają sprawność intelektualną chorego).

4. Należy pamiętać o profilaktyce uszkodzenia naczyń mózgowych, czyli leczeniu nadciśnienia tętniczego (konieczne jest utrzymanie wartości ciśnienia w stałych, niskich granicach), cukrzycy, podwyższonego poziomu lipidów (w tym cholesterolu), zaprzestaniu palenia i nadużywania alkoholu, redukcji wagi oraz zadbania o aktywność ruchową.

5. Przy rozpoznaniu schorzeń niedoborowych (witamina B12, kwas foliowy), zaburzeń funkcjonowania innych narządów (choroby tarczycy, nerek, wątroby) należy leczyć je systematycznie. Niektóre przyczyny otępień mogą wymagać leczenia operacyjnego (wodogłowie, guz mózgu, krwiaki przymózgowe powstałe po „zapomnianych” urazach głowy doznanych w przeszłości).

6. Pojawia się coraz więcej dowodów na skuteczność stosowania zasad dietetycznych, pod warunkiem, że są one stosowane w tzw. wieku średnim lub młodym. Mają mieć działanie profilaktyczne dla przyszłego rozwoju schorzeń otępiennych i ich ciężkości.

Uwagi ogólne o leczeniu

Zgłaszając się do lekarza zajmującego się leczeniem zespołów otępiennych, należy pamiętać o przyniesieniu ze sobą wszelkich informacji o dotychczasowym leczeniu chorego oraz leków, jakie aktualnie przyjmuje, gdyż – jak opisano powyżej – wiele chorób i przyjmowanych leków może mieć wpływ na przebieg otępienia. Lekarza obowiązują zaś tzw. złote zasady stosowania leków:

- „przeгляд” i odstawienie zbędnych leków (możliwość nadmiernego działania uspokajającego, spowolnienie polekowe, używanie leków nasilających otępienie, stosowanie leków o nieudowodnionym działaniu, interakcje lekowe, mnogość schorzeń oraz ich leczenie bez wglądu do postępowania innych lekarzy),
- włączanie leków od najniższych dawek (nadwrażliwość osób w starszym wieku na leki, możliwość gromadzenia się leku ze względu na gorszą pracę wątroby i nerek),
- kontrola przyjmowania leków (chorzy często uważają, że ich problem nie jest poważny lub że jest tak duży, by się leczyć, wizyty powinny odbywać się w towarzystwie opiekuna, należy kontrolować liczbę tabletek).

Wyspecjalizowana kadra powinna zawsze pamiętać o pozafarmakologicznych formach terapii chorych i pomocy ich opiekunom. Należą do nich:

- rehabilitacja funkcji poznawczych, przeprowadzana z użyciem specjalnych programów treningowych dostosowanych do możliwości chorego,
- pewne formy psychoterapii, głównie skierowane do chorych w początkowych fazach choroby oraz do ich opiekunów,
- terapia zajęciowa – zachęcanie chorych do wykonywania prac dostosowanych do umiejętności,
- utrzymywanie właściwej aktywności ruchowej oraz rehabilitacja, o ile chorzy prezentują zaburzenia ruchowe,
- stworzenie właściwej opieki socjalnej dla chorego,
- tworzenie grup wsparcia opiekunów i ich właściwa edukacja.

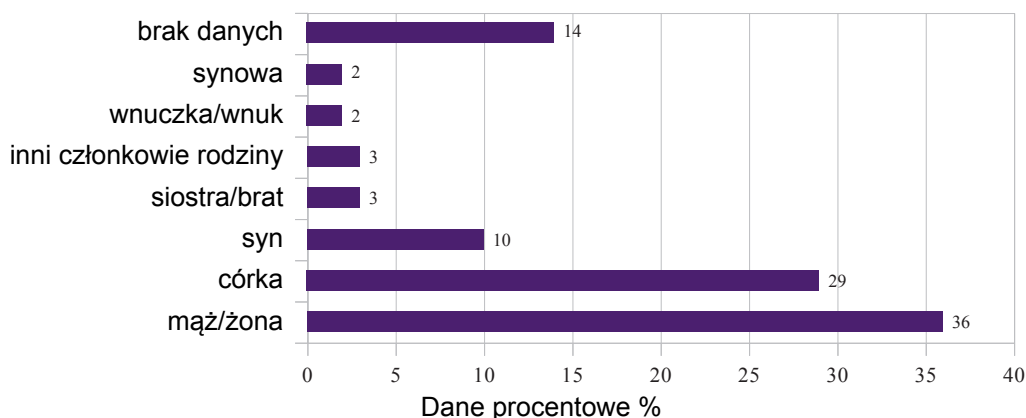
PAMIĘTAJ!

1. Utrzymuj stały kontakt ze starszymi członkami rodziny. Rozmawiaj z nimi. Część chorych początkowo lekceważy swoje problemy lub wstydzi się je ujawnić. Trzeba pamiętać, że im wcześniej wdrożymy leczenie, tym dłużej pacjent pozostanie sprawny i tym łagodniej ma szansę przebiegać schorzenie, a opiekun uniknie zmęczenia. Należy więc rozmawiać z naszymi bliskimi i przy podejrzeniu, że ich pamięć szwankuje, zgłaszać ten fakt lekarzom.
2. Nie lekceważ skarg. Należy unikać lekceważenia skarg chorego na pogorszenie pamięci. Początkowe problemy są tak subtelne, że często nie zwracamy na nie uwagi. Poza tym chory może mieć problemy z nazwaniem swoich dolegliwości. Powinniśmy wówczas próbować zrozumieć, o co może mu chodzić.
3. Okaż zainteresowanie i troskę. Zapewnij bezpieczeństwo. Chorzy zgłaszają czasem różne dolegliwości, próbując zwrócić na siebie uwagę otoczenia. Dlatego nie powinniśmy izolować pacjenta od rodziny. Należy z nim rozmawiać, okazywać mu czułość. Chory powinien czuć się bezpiecznie.
4. Odwróć uwagę podopiecznego od problemów. Zajmij się nim. Spędzajcie wspólnie czas. Niekiedy narzekanie ma formę nawyku. Jediną możliwą wówczas terapią jest odwrócenie uwagi chorego od tematu narzekania – znalezienie mu zajęcia. Będzie to tematem następnych rozdziałów.
5. Bierz aktywny udział w procesie leczenia. Należy pamiętać, że opiekun powinien nadzorować proces leczenia. Powinien zgłaszać się na wizyty lekarskie razem z podopiecznym i informować lekarza o swoich spostrzeżeniach.
6. Bądź w kontakcie z lekarzem rodzinnym i specjalistami. Pacjent powinien być pod stałą opieką swojego lekarza rodzinnego, który powinien udzielać mu porad w sytuacjach codziennych oraz leczyć schorzenia towarzyszące. Ich leczenie jest jednym z warunków sukcesu w leczeniu otępienia. Konsultacje specjalistyczne są konieczne głównie w celu postawienia rozpoznania i wdrożenia leczenia. W dalszym przebiegu choroby konsultacje specjalistyczne powinny odbywać się okresowo.

„Zapomniany pacjent” – Opiekun osoby z otępieniem

Nie jest tajemnicą, że organizacja opieki nad osobami chorymi na zespoły otępienne jest problemem wielowymiarowym, często wymagającym przeorganizowania funkcjonowania całego systemu rodzinnego. Wielokrotnie członkowie rodziny postrzegają sytuację opieki jako diametralnie zmieniającą ich dotychczasowe funkcjonowanie („chorujemy wszyscy”, „w domu wszystko się zmieniło”) [7]. Statystycznie opieka nad chorym trwa od 8 do 14 lat, jest to więc proces długoterminowo obciążający rodzinę chorego i wymagający wysiłku szczególnie od głównego opiekuna. W Polsce opieka nad chorym na chorobę Alzheimera sprawowana jest głównie w miejscu zamieszkania. Sytuacja ta może wynikać z wielu przyczyn – począwszy od funkcjonującego nadal w naszym społeczeństwie poczucia obowiązku w stosunku do rodziców, przez powody finansowe aż na obawach przed negatywną opinią społeczną kończąc. Jedynie 5% chorych znajduje się pod stałą opieką instytucjonalną. Oznacza to, że aż w 95% przypadków obowiązek opieki spoczywa na rodzinie lub innych osobach z najbliższego otoczenia chorego. Raport z badań EX ON, przeprowadzonych na grupie 1437 osób, opublikowany w 2006 roku przedstawia następujący profil opieki w społeczeństwie polskim.

Rysunek 1. Główny opiekun chorego na otępienie wśród członków rodzin w Polsce



Z raportu RPO (2014) wynika, że głównymi opiekunami chorych są przede wszystkim ich współmałżonkowie (50-70%), którzy sami będąc w podeszłym wieku, borykają się z problemami wynikającymi z wieku i stanu zdrowia. Opieka nad chorym otępiennym stanowi więc dla nich duże wyzwanie, dodatkowo obciążające i wyczerpujące zasoby. Drugą grupę opiekunów stanowią dorośle dzieci chorych, często będące w okresie aktywności zawodowej, mające własne rodziny i niejednokrotnie wychowujące własne dzieci. Konieczność sprawowania opieki nad chorym rodzicem znacząco wpływa na ich własne życie rodzinne, społeczne i zawodowe. Utrudnia rozwój kariery i ogranicza możliwości dodatkowego zarobkowania. Prowadzone w Polsce badania EUROFAMCARE wykazały, iż ok. 15% opiekunów podopiecznych z otępieniem nie mogło podjąć zatrudnienia ze względu na sytuację opieki, a 9% musiało zrezygnować z pracy zawodowej. Brak możliwości rozwijania kariery zawodowej lub kontynuowania nauki zgłaszało 6% respondentów. Są to wyniki znacząco różniące się od wyników dotyczących opiekunów chorych z innymi schorzeniami niż zespoły otępienne. Dorośle dzieci chorych otępiennie często muszą podejmować trudne dla siebie i swoich bliskich decyzje związane z przyjęciem do siebie osoby chorej bądź też z przeprowadzką do domu rodzica. Konieczność zabezpieczenia właściwej opieki dotkniętemu chorobą Alzheimera (lub innym otępieniem) rodzicowi oraz podjęcia nowych, dodatkowych obowiązków naraża je na przemęczenie, długotrwały stres, utratę zdrowia oraz nieporozumienia i konflikty ze współmałżonkiem, dziećmi czy innymi członkami rodziny.

Jak wynika z przytoczonych danych, konieczność opieki nad chorym z demencją niesie ze sobą poważne konsekwencje dla całej rodziny: następuje pokoleniowa zamiana ról (np. dzieci opiekują się rodzicami), pojawiają się konflikty między członkami rodziny (m.in. o podział obowiązków względem chorego, o odpowiedzialność i decyzje, a nierzadko także o sprawy finansowe) [9]. Nawet w rodzinach wielodzietnych obowiązek opieki najczęściej spada na jednego z członków, przy braku bądź nikłym zaangażowaniu pozostałych członków najbliższej rodziny. Dodatkowym problemem jest także stopniowa utrata relacji społecznych wynikająca z ograniczeń związanych z opieką (brak czasu, trudności z wyjściem z domu, zaabsorbowanie sprawami związanymi z opieką nad chorym), ale także często ze wstydu opiekuna i chęci ukrycia problemu we własnym, zamkniętym świecie. Częstym zjawiskiem jest też odsuwanie się samych znajomych, którzy w relacji z chorym przeżywają poczucie

skrępowania, nie wiedzą, jak się zachować, jak nawiązać kontakt z osobą otępienną. Prowadzi to do pogłębienia poczucia osamotnienia, niesprawiedliwości i obciążenia u głównego opiekuna.

W miarę rozwoju otępienia zmienia się charakter i zakres opieki. Jak wynika z danych opracowanych przez Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera czas poświęcany na opiekę nad chorym stopniowo się zwiększa. W pierwszym roku od ujawnienia objawów wynosi on średnio ok. 2 godzin, w drugim 4 godziny, w 5 – 9 godzin, w 7 – ok. 14 godzin, a w 10 prawie całą dobę [11]. Badania realizowane w ramach projektu EUROFAMCARE (2012) porównujące opiekę rodzinną nad chorym z otępieniem oraz chorym bez zaburzeń poznawczych wykazały także, że opiekunowie chorych na choroby otępienne są dwukrotnie częściej zmuszeni do sprawowania opieki nad chorym w nocy niż opiekunowie z grupy porównawczej [10]. Początkowo opieka ogranicza się głównie do nadzoru nad chorym względnie samodzielnie wykonującym czynności dnia codziennego. Wraz z progresem choroby i zmniejszaniem się samodzielności pacjenta, opiekun stopniowo przejmuje obowiązki domowe i administracyjne (przygotowywanie posiłków, sprzątanie, dokonywanie opłat, zarządzanie finansami chorego), wykonuje czynności pielęgnacyjno-opiekuńcze (dbanie o higienę chorego, podawanie leków, aktywizowanie i mobilizowanie chorego). Główny opiekun zmuszony jest do przejęcia obowiązków wykonywanych wcześniej przez chorego, co stanowi z jednej strony wyzwanie, ale też dodatkowe obciążenie. Niejednokrotnie musi on także radzić sobie z występującymi u chorego zaburzeniami zachowania, oporem, podejrzliwością czy innymi objawami psychopatologicznymi (agresja, zaburzenia psychotyczne, zaburzenia nastroju). Sytuacje te są źródłem przewlekłego stresu dla opiekuna. W przeciwieństwie do wykwalifikowanych, zawodowych opiekunów, „opiekun rodzinny” nie ma urlopów i dni wolnych od pracy, w których mógłby odpocząć i zregenerować siły. Całodobowa opieka nad chorym pozbawia go także czasu, który mógłby poświęcić dla innych członków rodziny czy przyjaciół, uniemożliwiając realizowanie się w innych rolach (np. roli babci/dziadka) czy też kontynuowanie własnych zainteresowań.

Opisywane problemy nie pozostają bez wpływu na zdrowie opiekuna osoby z otępieniem. Z badań wynika, że opieka nad chorym z otępieniem jest bardziej uciążliwa i stresogenna niż opieka nad osobami z chorobami somatycznymi. Ilość czasu poświęcanego opiece sprawia, iż opiekun zaniedbuje własne potrzeby, nie ma czasu na odpoczynek i regenerację sił,

realizowanie własnych zainteresowań, utrzymywanie kontaktów towarzyskich. W większości przypadków prowadzi to do izolacji społecznej, poczucia stygmatyzacji i osamotnienia, przez co uniemożliwia uzyskanie wsparcia. Funkcjonowanie w sytuacji przewlekłego stresu prowadzi do wielu negatywnych skutków zdrowotnych. Liczne badania wykazują zwiększoną zapadalność na choroby somatyczne i psychiczne w grupie opiekunów. Do najczęstszych problemów zdrowotnych należą: zaburzenia układu immunologicznego i sercowo-naczyniowego, otyłość i podwyższone stężenie lipidów w surowicy, częste infekcje układu oddechowego, trudności w gojeniu się ran. Efekt zmniejszonej odporności może utrzymywać się nawet do 4 lat po śmierci podopiecznego. Opieka nad chorym wymaga także sprawności i siły fizycznej. Czynności wykonywane przy osobie niesamodzielnej czy leżącej nasilają dolegliwości kostno-stawowe, zwiększają ryzyko urazów czy zespołów bólowych [12]. W badaniach zaobserwowano także, że opiekunowie doświadczający wysokiego poziomu obciążenia mają o 63% zwiększone ryzyko zgonu (głównie z przyczyn kardiologicznych) niż grupa porównawcza w podobnym wieku. Pogorszenie stanu zdrowia opiekunów chorych na otępienie wynika także z faktu, iż opieka nad chorym często wymusza zmianę dotychczasowych nawyków i wypracowanych sposobów funkcjonowania. Opiekunowie często zaniedbują aktywność fizyczną, niewłaściwie się odżywiają, nie mają czasu na odpoczynek czy odpowiednią ilość snu. Ciągłe skupienie na chorym, nadmierne poczucie odpowiedzialności oraz lęk przed koniecznością pójścia do szpitala i pozostawieniem podopiecznego pod opieką osób trzecich często prowadzi do lekceważenia przez opiekuna własnych problemów zdrowotnych, odkładania poważnych zabiegów operacyjnych na później, co w konsekwencji pogarsza jego stan somatyczny i nasila dyskomfort psychiczny. Do nierzadkich należą sytuacje, gdy opiekun umiera przedwcześnie, a członkowie rodziny, którzy dotychczas nie włączali się do opieki nad chorym, nagle zostają zmuszeni do przejęcia obowiązków i podejmowania istotnych dla chorego decyzji [12]. W wielu przypadkach sytuacja ta skutkuje oddaniem chorego do całodobowej placówki.

Bardzo często u osób opiekujących się pacjentami z chorobą otępienną występują objawy depresji. Ryzyko występowania zaburzeń depresyjnych u opiekunów jest wyraźnie większe niż w populacji ogólnej. Jak wynika z badań, częstość występowania objawów w tej grupie waha się od 28% do 55%. Badanie przeprowadzone na grupie 550 opiekunów z województwa kujawsko-pomorskiego i wielkopolskiego wykazało, że

depresja występuje u 44% opiekunów będących małżonkami chorych, 29% dorosłych dzieci osób chorujących oraz 27% innych opiekunów (Krawczyk-Wasielewska A. i inni, 2016). Jest to więc problem znaczący w opisywanej grupie.

Opiekunowie z objawami depresji są w grupie wysokiego ryzyka istotnego pogorszenia się stanu somatycznego. Depresja znacznie pogarsza także jakość życia opiekunów i zwiększa ryzyko nadużyć w stosunku do chorego, np. agresji słownej i fizycznej [15]. Jej występowanie u opiekuna jest predyktorem wcześniejszej instytucjonalizacji chorego. Przyczyn depresji upatruje się najczęściej w utracie kontroli nad zachowaniem chorego i możliwości radzenia sobie z opieką, a także przekonaniu, że sytuacja ta jest trwała i negatywnie wpływa wszystkie aspekty życia i funkcjonowania. Bardzo często u osób opiekujących się występuje także poczucie bezradności, lęk o przyszłość, wyczerpanie fizyczne, bezsenność oraz trudności z koncentracją uwagi (Schwarz, 2002). Niestety, wielu opiekunów nie zwraca się o pomoc do lekarza specjalisty, tłumacząc to brakiem czasu i poczuciem, że to i tak nie zmieni sytuacji. Prowadzi to do zataczania błędnego koła bezradności i znacznie pogarsza samopoczucie i opiekuna, i chorego.

Sytuacja choroby i sprawowania opieki sprzyja także powracaniu nierozwiązanych wcześniej konfliktów, które rzutują na relację opiekuna z chorym. Zmiana osobowości chorego oraz pogłębiające się zaburzenia poznawcze mogą prowadzić do utraty zażyłości i bliskości we wzajemnych relacjach, co potęguje przeżywane przez opiekuna cierpienie. Na pogarszanie się relacji wpływa także stopniowa utrata umiejętności komunikacyjnych, nasilające się problemy w wyrażaniu myśli, potrzeb i uczuć. Wielu opiekunów doświadcza poczucia utraty osoby bliskiej i silnej tęsknoty za „osobą zdrową”, którą znali wcześniej. Stopniowy postęp choroby sprawia, że opiekun przeżywa stratę chorego jakby „na raty”, rozpoczynając swoistą żalobę jeszcze za życia chorego (nie bez przyczyny mówi się, że choroba otępienna jest „długim pożegnaniem”). Od samego początku choroby otępiennej opiekunom towarzyszy cały wachlarz negatywnych emocji – lęk, smutek, frustracja, napięcie, poczucie osamotnienia i bezradności, wstyd i poczucie winy [14].

Charakterystycznym zjawiskiem jest ukrywanie przez opiekunów emocji (zwłaszcza negatywnych) i koncentracja na trudnościach związanych z codzienną opieką. Wielu z nich doświadcza jednak poczucia straty, złości i lęków prowadzących do stanów depresyjnych w momentach zmęczenia

fizycznego, braku zrozumienia ze strony członków rodziny czy adekwatnego wsparcia. Bardzo niekorzystnym zjawiskiem jest to, iż opiekunowie mają także tendencję do „dźwigania wszystkich kłopotów na swoich barkach”, skrywają informacje przed innymi bliskimi o stanie chorego, nie chcąc obarczać swoich dzieci dodatkowymi obowiązkami. Niestety, nasila to poczucie nierozumienia, odrzucenia i krzywdy, co zwrótnie powoduje zwiększenie obciążenia.

W odniesieniu do problemów, z którymi borykają się opiekunowie, w 1980 roku ukuto pojęcie caregiver burden (obciążenie opiekuna). Opisuje ono psychologiczne, fizyczne i materialne koszty sprawowania opieki nad przewlekle chorym. Termin ten odnosi się zarówno do obiektywnie postrzeganych trudności (niekorzystne realne zmiany stanu zdrowia, pogorszenie funkcjonowania społecznego i zawodowego, problemy finansowe czy trudności w życiu rodzinnym), jak i do ich subiektywnej oceny (indywidualne i osobiste reakcje opiekuna na określone sytuacje związane z niedogodnością opieki, odczuwalnym napięciem psychicznym i innymi reakcjami emocjonalnymi) [14]. Badania wykazują, iż obciążenie nasila się wraz z występowaniem zaburzeń zachowania u chorego i brakiem jego wglądu w występujące zaburzenia pamięci. Poczucie obciążenia bywa źródłem niechęci wobec podopiecznego i prowadzi do niedoceniań jego sprawności i wciąż istniejących możliwości funkcjonowania. Badania na temat obciążenia opiekuna wskazują na związek nasilonego stresu z takimi cechami jak podeszły wiek, płeć, niski status społeczny oraz niższe wykształcenie opiekunów. Dużo większe obciążenie stwierdza się także u osób doświadczających mniejszego wsparcia społecznego.

Jak wynika z literatury, pewnym rozwiązaniem obniżającym poczucie obciążenia u opiekuna chorego jest możliwość umieszczenia go w domu dziennego pobytu. Badania prowadzone przez Wojcierowską (2008) w kilku miastach Polski (w tym w Bydgoszczy) wskazały, że opiekunowie chorych korzystających z zajęć w ośrodkach pobytu dziennego zgłaszali zdecydowaną poprawę w zakresie samopoczucia (poprzez regularny odpoczynek fizyczny i psychiczny) oraz relacji z chorym (mniejsze nasilenie emocji negatywnych). Opiekunowie pracujący zyskali możliwość unormowania własnej sytuacji zawodowej, niepracujący mieli więcej czasu na utrzymywanie relacji społecznych (a co za tym idzie uzyskanie wsparcia społecznego). Liczba miejsc w domach dziennego pobytu jest jednak ograniczona i niewspółmierna do potrzeb. Opiekunowie często też nie mają wiedzy na temat możliwości umieszczenia chorego w takiej placówce.

Dodatkowym problemem w rodzinach chorych na choroby otępienne są duże obciążenia finansowe związane z opieką i leczeniem (koszty leków, środków pielęgnacyjno-higienicznych i rehabilitacyjnych). Środki finansowe, jakimi dysponują rodziny, często są niewystarczające i nie pozwalają na zatrudnienie wykwalifikowanych opiekunek, uzyskanie wsparcia i odciążenia w opiece. Jak wynika z badań EX ON, podstawowym źródłem utrzymania głównego opiekuna jest emerytura (38% opiekunów), dla 35% – wynagrodzenie ze stosunku pracy, dla 18% – świadczenie rentowe. Przybliżony miesięczny koszt opieki nad chorym w warunkach polskich w badaniach opublikowanych w roku 2006 wyniósł średnio 487 PLN [8]. Można przypuszczać, że obciążenie ekonomiczne opiekuna osoby chorej na chorobę otępienną aktualnie wzrosło, a co za tym idzie – problemy socjalne odgrywają bardzo istotną rolę w opiece i funkcjonowaniu rodziny.

Do kosztów opieki bezpośredniej dochodzą koszty związane z osobą opiekuna, stanowiące frakcję kosztów pośrednich chorób otępiennych: zmniejszenie zawodowej produktywności w wyniku czasochłonności opieki domowej nad podopiecznym, częstsze wizyty u lekarza związane z własnymi problemami zdrowotnymi, a powiązаныmi z obciążeniem wynikającym z choroby podopiecznego, zwiększone prawdopodobieństwo hospitalizacji oraz koszty związane z przejmowaniem obowiązków osoby chorej.

W sytuacji opieki nad chorym można też zidentyfikować tzw. koszty niemierzalne, które stanowią nieuchwytnie straty psychiczne oraz obciążenie, jakiemu są poddani opiekunowie. Wyrażają się one chociażby poprzez zwiększoną liczbę zwolnień lekarskich, wcześniejsze przejścia na emeryturę z powodu opieki nad chorym, wyższy wskaźnik zaburzeń psychicznych aniżeli w populacji ogólnej. Koszty te w powiązaniu z wysokimi wydatkami na leczenie i opiekę nad pacjentem z zaburzeniami otępiennymi mogą prowadzić do rezygnacji z opieki domowej na rzecz instytucjonalnej, co dla budżetu państwa może stać się istotnym obciążeniem [6].

W dużych miastach chorzy i rodziny mogą liczyć na pomoc organizacji pozarządowych, np. stowarzyszeń alzheimerowskich, proponujących im miejsca w domach dziennego pobytu lub udział w grupach wsparcia. Liczba miejsc w domach dziennego pobytu jest jednak znacznie ograniczona, niewspółmierna do potrzeb. Chorzy z małych miasteczek i obszarów wiejskich pozbawieni są takiej pomocy. Wielu opiekunów skarży się, że w obecnym systemie medycznym brakuje także czasu na edukację opiekunów na temat adekwatnej opieki i aktywizacji chorego. Biorąc pod

uwagę fakt, iż choroba otępienna jest schorzeniem przewlekłym, trwającym wiele lat, brak wiedzy opiekuna może prowadzić do wielu nieświadomie popełnianych błędów, które negatywnie oddziałują na zdrowie i funkcjonowanie zarówno chorego, jak i opiekuna. Stan taki potwierdzają wyniki przeprowadzanych badań przeprowadzonych w ramach projektu Alzheimer Europe w 2006 roku (obejmującym także Polskę). Ponad 35% badanych opiekunów skarżyło się na brak informacji o chorobie, 49% nie uzyskało danych o tym, jak będzie przebiegała choroba otępienna, 26% nie otrzymało informacji o sposobie leczenia choroby. Jedynie 10% opiekunów oceniło swój stan wiedzy na temat choroby i możliwości uzyskania pomocy i wsparcia jako zadowolający. W opisywanym badaniu opiekunowie podkreślali dużą potrzebę uzyskania pełniejszych informacji o wszystkich aspektach choroby i możliwościach uzyskania pomocy. 80% z nich zgłaszała chęć zdobycia informacji praktycznych dotyczących opieki, a 41% – bardziej szczegółowych danych medycznych. Opisane powyżej problemy wskazują, iż koszty związane z opieką ponoszone przez opiekuna są bardzo wysokie. Dlatego tak ważny wydaje się rozwój inicjatyw mających na celu udzielenie pomocy i wsparcia chorym i opiekunom poprzez: programy edukacyjne, grupy wsparcia, zajęcia terapeutyczne i rehabilitacyjne dla chorych, pomoc w organizacji i sprawowaniu opieki w środowisku domowym, odciążenie opiekuna (np. poprzez rozwój inicjatyw sąsiedzkich, wolontariackich, sieci placówek dziennego pobytu). Nie bez znaczenia pozostają także kampanie społeczne zwiększające świadomość i wrażliwość Polaków na problemy opisywanej grupy. Pozwoli to na poprawę jakości życia zarówno chorych, jak i opiekunów. W obecnej sytuacji opiekun osoby chorej funkcjonuje jako tzw. ukryty pacjent w ciszy i zapleczu domowym, borykający się z własnymi problemami. A to niestety jedynie nasila problemy, zamiast je rozwiązywać.

1. Barcikowska M., Choroba Alzheimera, [w:] Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje Interdyscyplinarnej Grupy Ekspertów Rozpoznawania i Leczenia Otępień, Wydawnictwo Czelej sp. z o.o., Lublin 2006.
2. Basińska M. A., Łuczak A., Style radzenia sobie ze stresem a satysfakcja z życia opiekunów osób z chorobą Alzheimera, [w:] R. Derbis, Ł. Baka (red.), Oblicza jakości życia, AJD Częstochowa 2014, s. 141-156.
3. Bień B., Doroszkiewicz H., Opieka długoterminowa w geriatricy: dom czy zakład opieki?, „Przewodnik Lekarza” 2002; 10: 48–57.
4. Bolt-Drosik M., Analiza zaawansowania otępienia i współwystępujących chorób somatycznych u pacjentów z chorobą Alzheimera zgłaszających się do PZP, „Psychogeriatrya Polska” 2014, 11 (3), s.97-102.
5. Ciałkowska-Kuźmińska M., Kasprzak M., Obciążenie opiekunów jako czynnik delegowania opieki do instytucji psychogeriatrycznych, „Psychogeriatrya Polska” 2012, 9 (2), s. 69-76.
6. Ciałkowska M., Kiejna A., Farmakoekonomika leczenia choroby Alzheimera a potrzeby pacjentów i ich opiekunów, „Psychogeriatrya Polska” 2009, 6 (2), s. 89-96.
7. Gabryelewicz T., Depresja u opiekunów chorych z otępieniem, wykład konferencyjny, Sopot 2014, 30.05.2014
8. Gabryelewicz T., Kotapka-Minc S., Mączka M. i wsp., Charakterystyka polskiej populacji osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów: Raport z badania obserwacyjnego EX-ON, „Psychogeriatrya Polska” 2006; 3: 75–84.
9. Hess-Wiktor K., Opoczyńska M., Doświadczenie opieki nad bliskim dotkniętym chorobą Alzheimera, „Psychoterapia” 2010, 4 (155), s. 49-59.
10. Karczewska B., Bień B., Ołdak E., Jamiołkowski J., Opiekunowie rodzinny osób starszych z otępieniem lub zaburzeniami poznawczymi w Polsce – czynniki ryzyka obciążenia opieką, „Gerontologia Polska” 2012, t. 2, nr 2, s. 59-67.
11. Klich-Rączka A., Organizacja opieki nad chorym z otępieniem, [w:] Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje Interdyscyplinarnej Grupy Ekspertów Rozpoznawania i Leczenia Otępień, Wydawnictwo Czelej sp. z o.o., Lublin 2006.
13. Kłoszewska I., Rola opiekuna chorych z otępieniem, „Polski Przegląd Neurologiczny” 2007, t. 3, nr 2, s. 105-109.

14. Krawczyk-Wasielewska A., Mojs E., Skorupska E., Keczmer P., Grobelny B., Warchoł-Biedermann K., Wojciechowska W., Psychodemograficzny profil opiekunów sprawujących pieczę nad chorymi z demencją w Polsce, „Pielęgniarstwo Polskie” 2016, nr 1 (59), s.13-17.
15. Rachel W., Datka W., Zyss T., Zięba A., Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera, „Gerontologia Polska” 2014, t. 22, nr 1, s.14-23.
16. Rachel W., Turkot A., Jak pomóc opiekunom pacjentów z otępieniem w Chorobie Alzheimera?, „Psychoterapia” 2015, 1 (172), s. 59-71.
Sadowska A., Organizacja opieki nad chorym z chorobą Alzheimera w Polsce, [w:] Szczudlik A. (red.) Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
17. Schwarz G., Choroba Alzheimera. Poradnik dla chorych i opiekunów, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002.
18. Szewczyczak M., Adryan E., Stachowska M., Talarska D., Obciążenie rodziny w opiece nad pacjentem z chorobą Alzheimera, „Problemy Pielęgniarstwa” 2012, t. 20 (2), s. 223-227.
19. Szczudlik A. (red.), Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce, Raport RPO, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
20. Wojcierowska A., Wpływ umieszczenia chorego z chorobą Alzheimera w ośrodku pobytu dziennego na samopoczucie opiekuna, „Problemy Pielęgniarstwa” 2008; 16: s. 269–272.

Kompleksowa rehabilitacja jako całościowe podejście w przedłużaniu niezależności życiowej osób z otępieniem

Wprowadzenie

Otępienie/demencja stanowi globalny problem zdrowotny, który zaburza funkcjonowanie chorego na wielu płaszczyznach życia. Zespół ten stanowi jedną z głównych przyczyn niepełnosprawności oraz utraty niezależności życiowej wśród osób w starszym wieku. Wdrożenie interwencji nefarmakologicznych, tj.: rehabilitacji, terapii zajęciowej, stymulacji poznawczej ma udokumentowaną skuteczność w poprawie jakości życia osób z otępieniem, co pośrednio wpływa na poprawę zdolności poznawczych. Współpraca terapeutów rehabilitacji poznawczej, ruchowej, terapeutów zajęciowych z rodziną i opiekunami osób chorych pozwala na wspólne sformułowanie realnych i osiągalnych celów terapeutycznych. Definicja kompleksowej rehabilitacji powinna być rozumiana nie tylko w kontekście środka wspomagającego szybszą rekonwalescencję, ale jako całościowe podejście do leczenia chorób przewlekłych, którego celem jest przedłużenie niezależności życiowej.

Definicja i epidemiologia otępienia

Otępienie/demencja stanowi globalny problem zdrowotny, który zaburza funkcjonowanie chorego na wielu płaszczyznach życia. Zespół ten jest jedną z głównych przyczyn niepełnosprawności oraz utraty niezależności życiowej wśród osób w starszym wieku [24]. W latach 80. XX wieku skala zjawiska zyskała miano „cichej epidemii”, głównie za sprawą rozpowszechnienia demencji w populacji krajów rozwiniętych [6, 16, 25, 27, 30]. Obecnie Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje otępienie jest jako zespół objawów wynikających z przewlekłej lub postępującej choroby mózgu, w którym dochodzi do stopniowego pogorszenia funkcjonowania intelektualnego (pamięci, funkcji poznawczych, czynności dnia

codziennego) w stopniu wykraczającym poza fizjologiczne starzenie. Otępienie charakteryzuje się deficytami w zakresie pamięci, myślenia, orientacji, rozumienia, liczenia, zdolności uczenia się, porozumiewania się lub dokonywania wyborów [1, 7, 22, 30]. Każdego roku diagnozuje się 7,7 mln nowych przypadków demencji. Szacuje się, że liczba osób żyjących z demencją na całym świecie wynosi około 50 mln i w związku ze starzeniem się populacji i wydłużeniem się średniej długości życia przewiduje się, że w 2050 roku liczba ta wzrośnie do 131,5 mln [22, 25].

Rosnący trend zachorowania na choroby neurodegeneracyjne, a w szczególności chorobę Parkinsona i Alzheimera, jest obecnie dużym wyzwaniem dla zdrowia publicznego [30]. W światowym raporcie choroby Alzheimera [22, 31] stwierdzono, że za około 50% ryzyka wystąpienia otępienia odpowiada 7 potencjalnie modyfikowalnych czynników ryzyka tj.: palenie tytoniu, otyłość w średnim wieku, braku aktywności fizycznej, niski poziom wykształcenia, cukrzyca, nadciśnienie i przyjmowanie leków antydepresyjnych [22]. Najczęstszą postacią demencji jest choroba Alzheimera, która odpowiada za około 2/3 wszystkich przypadków [23]. Uszkodzenie komórek nerwowych przed pojawieniem się objawów klinicznych oraz powolny, ale progresywny postęp choroby, stwarza perspektywę opracowania interwencji mających na celu wczesną identyfikację przedklinicznych stadiów choroby [8].

Interwencje nefarmakologiczne

Ze względu na ograniczoną skuteczność terapii farmakologicznej coraz częściej poszukuje się interwencji nefarmakologicznych, których głównym zadaniem jest poprawa jakości życia osób chorych [33]. Ich głównym celem nie jest bezpośredni wpływ na mechanizmy patofizjologiczne w mózgu, ale utrzymanie funkcji i aktywności tak długo, jak jest to możliwe. Nie można jednak wykluczyć bezpośredniego wpływu interwencji nefarmakologicznych na poprawę funkcji poznawczych poprzez zmiany plastyczności mózgu we wczesnych stadiach choroby [8, 33]. Szczególną rolę w leczeniu osób z otępieniem odgrywają interwencje poznawcze, rehabilitacja i terapia zajęciowa [8, 29].

Interwencje poznawcze, rehabilitacja

Postrzeganie problemu otępienia jako niepełnosprawności o charakterze biopsychospołecznym zwraca szczególną uwagę na korzystanie przez osoby niepełnosprawne ze swoich praw obywatelskich, w tym z dostępu do ochrony zdrowia i rehabilitacji. W konwencji Narodów

Zjednoczonych przyjęto prawo osób niepełnosprawnych do uzyskania i utrzymania maksymalnej niezależności za pomocą kompleksowych usług rehabilitacyjnych [6, 28]. Wielopłaszczyznowa rehabilitacja fizyczna, psychiczna oraz społeczna ma swój udokumentowany wkład w proces terapeutyczny chorób przewlekłych. Istotne znaczenie rehabilitacji w procesie leczenia otępienia zostało również podkreślone w globalnym planie zdrowia publicznego wydanym przez WHO [30]. W 2017 roku WHO wydała dokument „Rehabilitacja 2030”, w którym podkreśla, że rehabilitacja powinna być wykorzystywana w opiece zdrowotnej, tj.: profilaktyce, promocji zdrowia, leczeniu objawowym, opiece paliatywnej. Kampania ta miała na celu podniesienie rangi rehabilitacji jako strategii zdrowotnej skierowanej do całej społeczności poprzez ciągłość opieki zdrowotnej. Dlatego też w nowym ujęciu rehabilitacja nie stanowi jedynie środka wspomagającego szybszą rekonwalescencję, ale jako całościowe podejście do leczenia chorób przewlekłych, którego celem jest przedłużenie niezależności życiowej [5, 24].

Najlepiej zbadaną interwencją nefarmakologiczną w otępieniu jest interwencja poznawcza, która stanowi alternatywę i/lub uzupełnienie dla terapii farmakologicznej. Do interwencji poznawczej zaliczamy stymulację poznawczą, trening poznawczy oraz rehabilitację poznawczą, które często w literaturze naukowej określane są zamiennie [33].

Najbardziej wiarygodną i udokumentowaną formą terapii jest stymulacja poznawcza, która polega na globalnym podejściu zorientowanym na poprawę ogólnego funkcjonowania poznawczego i społecznego. Badania dotyczące stymulacji poznawczej wykazały istotną poprawę w zakresie ogólnego funkcjonowania poznawczego u pacjentów z łagodnym i umiarkowanym otępieniem, w tym również o etiologii naczyniowej [4, 12, 33]. Terapia stymulacji poznawczej obejmuje 14 lub więcej sesji tematycznych stosowanych dwa razy w tygodniu, związanych z zadaniami, takimi jak zarządzanie pieniędzmi, zabawy słowne, kojarzenie słów, kategoryzacja obiektów, rozpoznawanie twarzy. Każda sesja ma na celu stymulowanie zdolności poznawczych i relacji społecznych z innymi osobami [23]. W literaturze brakuje wystarczającej liczby badań oceniających skuteczność stymulacji poznawczej na nastrój, samopoczucie [4]. W opublikowanym niedawno przeglądzie systematycznym przeprowadzonym przez Kalio i wsp. wykazano, że trening funkcji poznawczych może poprawić efektywność wykonywania wytrenowanych czynności, ale nie ma jednoznacznego wpływu na codzienne funkcjonowanie [14]. Trening poznawczy koncentruje się głównie na

określonej domenie funkcji poznawczych (uwadze, pamięci, zdolnościach językowych, funkcjach wykonawczych), natomiast rehabilitacja poznawcza odnosi się do spersonalizowanego podejścia poprzez wyznaczenie realistycznych celów, aby pomóc pacjentom i ich opiekunom w codziennym funkcjonowaniu [33]. Kluczowym założeniem szeroko pojętego usprawniania jest wspomaganie osób chorych w osiągnięciu celów, uwzględniając ich własne doświadczenia życiowe, wartości i potrzeby. Potencjalne cele rehabilitacji poznawczej mogą dotyczyć zaangażowania się pacjentów w codzienne funkcjonowanie, dbałość o higienę, komunikację, interakcje społeczne. Przykładowo, osoba na wczesnym etapie demencji może chcieć nauczyć się korzystać z poczty e-mail, aby utrzymywać kontakt z przyjaciółmi, opracować strategie, aby być w stanie ugotować posiłek bez rozproszenia uwagi. Dla osoby z bardziej zaawansowaną demencją może to oznaczać utrzymanie skupienia uwagi podczas zdolności ubierania się lub utrzymanie zdolności połykania. Rehabilitacja poznawcza jest zwykle przeprowadzana w otoczeniu, w którym dana osoba mieszka lub podejmuje działania. Istnieje niewielka, ale rosnąca baza dowodów na to, że rehabilitacja poznawcza skutecznie wspiera codzienne funkcjonowanie, zmniejsza niepełnosprawność i opóźnia instytucjonalizację [6, 29].

Terapia zajęciowa

Zgodnie z założeniami biopsychospołecznego modelu zdrowia głównym celem terapii zajęciowej jest utrzymanie lub poprawa w zakresie wykonywania czynności dnia codziennego [8, 21]. Metoda ta skupia się na zachowaniu niezależności funkcjonalnej, wykorzystując podejście łączone, w tym wykonywanie czynności w sposób ułatwiony, nabywanie umiejętności, aktywność adaptacyjną i edukację [8]. Zaleca się, aby programy terapii zajęciowej: a) były dostosowane do możliwości pacjenta, b) zapewniały najwyższy poziom zaangażowania osoby chorej, c) promowały strategie kompensacyjne obejmujące modyfikację środowiska, d) zapewniały edukację i zaangażowanie opiekunów przy wdrażaniu indywidualnych programów [23].

Rehabilitacja ruchowa

Rehabilitacja osób z zaburzeniami poznawczymi z punktu widzenia zdrowia publicznego może mieć charakter profilaktyki trzeciorzędowej, która obejmuje działania skierowane do osób przewlekle chorych/niepełnosprawnych w celu zapobiegania nasileniu skutków choroby/niepełnosprawności lub jej powikłań. Obejmuje ona szeroki zakres działań

rehabilitacyjnych wiążących się m.in. ze zwiększeniem sprawności i przeciwdziałania izolacji społecznej i ograniczeniom wynikającym z następstw choroby [6, 29, 30].

Utrzymanie niezależności funkcjonalnej zostało wskazane jako jeden z najważniejszych priorytetów badawczych z udziałem 201 ekspertów w dziedzinie demencji [26]. Objawom otępienia mogą towarzyszyć nie tylko pogorszenie funkcji poznawczych (pamięci, funkcji wykonawczych i zdolności językowych), ale również trudności w chodzeniu, zmiany neuropsychiatryczne i zachowania [5]. Zaburzenia snu, nietrzymanie moczu mogą dodatkowo sprzyjać występowaniu upadków, które są częstym powodem hospitalizacji osób w starszym wieku [17]. Nakładanie się objawów wynikających z fizjologicznego starzenia oraz z samego procesu chorobowego mózgu może być istotnym czynnikiem ograniczającym aktywne uczestnictwo w życiu społecznym oraz utratę samodzielnego funkcjonowania [29]. Otępienie jest schorzeniem najczęściej występującym u osób starszych, dlatego też rekomendacje w zakresie aktywności ruchowej są ukierunkowane na utrzymanie dobrej kondycji fizycznej poprzez ćwiczenia tlenowe (spacery, nordic walking, jazda na rowerze), ćwiczenia oporowe wzmacniające siłę mięśniową (ćwiczenia z ciężarkami, gumami elastycznymi), ćwiczenia rozciągające pozwalające na utrzymanie elastyczności i zakresów ruchów w stawie, ćwiczenia równoważne w celu zapobiegania upadkom. Badania naukowe wskazują, że regularna fizjoterapia może również poprawić stan funkcjonalny u pacjentów z współistniejącą demencją [16, 29]. Udowodniono, iż rehabilitacja ruchowa zmniejsza napięcie emocjonalne oraz niepokój [29]. Planując rehabilitację osób z otępieniem, należy wziąć pod uwagę etap choroby otępiennej i aktualny stan zdrowotny chorego [16, 29]. We wczesnym stadium choroby otępiennej program ćwiczeń powinien obejmować aktywność fizyczną w różnych pozycjach wyjściowych: leżeniu na plecach/brzuchu/na boku, w siadzie na łóżku/krześle, w pozycji stojącej. Ćwiczenia powinny uwzględniać wszystkie grupy mięśniowe, ze szczególnym zwróceniem uwagi na pozycje wzmacniające mięśnie kończyn dolnych, górnych oraz tułowia [29]. Trening chodu po różnych rodzajach podłoża, wstawania z krzesła/podłogi zwiększa poczucie bezpieczeństwa oraz zmniejsza lęk przed upadkiem. Ćwiczenia koordynacyjne i równoważne powinny być wykonywane w różnych pozycjach wyjściowych przy wykorzystaniu przyrządów pomocniczych, takich jak: taśmy elastyczne, piłki, kijki. Oprócz tego ważne jest wykonywanie ćwiczeń oddechowych, które przyczyniają się

do poprawy funkcji przepony regulującej czynność układu sercowo-naczyniowego, nerwowego i pokarmowego [15]. Wykonywanie ćwiczeń izometrycznych może być również przydatne w profilaktyce zaparć i nietrzymania moczu na każdym etapie choroby [13]. Zaleca się, aby we wczesnym stadium otępienia ćwiczenia fizyczne odbywały się minimum dwa razy w tygodniu. W stadium średnim choroby otępiennej szczególną uwagę zwraca się na aktywizację pacjenta i maksymalne skrócenie czasu unieruchomienia chorego w łóżku. Uczestnictwo w terapii zajęciowej i muzykoterapii pozytywnie wpływa na podtrzymywanie zdolności intelektualnych, możliwość wyrażanie swoich myśli i potrzeb oraz utrzymanie samodzielności w wykonywaniu czynności dnia codziennego [2, 8, 13, 29]. Zaleca się również wykonywanie ćwiczeń manualnych, podtrzymywanie częstych zmian pozycji (z leżenia do siadu, z siadu do wstania), ćwiczeń oddechowych. W stadium późnym program usprawniania powinien obejmować profilaktykę przeciwoleżynową, przeciwzakrzepową oraz terapię zajęciową [16, 29].

Aktywność fizyczna w prewencji otępienia – przegląd badań Najnowsze wytyczne WHO opublikowane w 2019 roku zalecają aktywność fizyczną i zdrowy styl życia jako istotne strategie zapobiegania otępienia [25]. Wytyczne pochodzące ze Stanów Zjednoczonych i WHO zalecają, aby dorośli wykonywali co najmniej 150 minut tlenowego wysiłku fizycznego o umiarkowanej intensywności lub 75 minut tlenowego (aerobowego) wysiłku fizycznego o intensywnym natężeniu lub ich równoważnej kombinacji w tygodniu [10, tabela 1]. Pomimo że możliwości skutecznego leczenia otępienia są ograniczone, kluczową rolę odgrywa wczesna diagnoza oraz kompleksowe podejście i wsparcie terapeutyczne chorego i jego rodziny.

Tabela 1. Rekomendacje dotyczące aktywności fizycznej u osób w starszym wieku [20, zmodyfikowano]

Zalecenia praktyczne
Osobom starszym zaleca się prowadzenie aktywnego trybu życia. Zmniejszenie ilości czasu spędzanego w pozycji siedzącej korzystnie wpływa na czynność układu sercowo-naczyniowego, przemiany metaboliczne, aktywność funkcjonalną
Trening oporowy pozwala na utrzymanie siły mięśniowej
Aby promować i zachować zdrowie, osoby starsze powinny dążyć do co najmniej 150 minut aktywności tlenowej o umiarkowanej intensywności i minimum 2 dni treningu oporowego w tygodniu
Ćwiczenia rozciągające zwiększają i utrzymują zakres ruchów w stawach
Ćwiczenia równoważne mogą poprawiać lub utrzymywać sprawność fizyczną oraz zmniejszać ryzyko upadku (w szczególności u osób ze zwiększonym ryzykiem upadku)
Aktywność fizyczna zmniejsza ryzyko chorób przewlekłych i usprawnia leczenie

Analiza badań dotycząca oceny wpływu różnych typów aktywności fizycznej na zdolności poznawcze u osób starszych bez otępienia wykazała, że ćwiczenia tlenowe (aerobowe) przynoszą większe korzyści poznawcze niż trening oporowy dla wszystkich domen poznawczych. Ponadto zauważono, że dłuższe interwencje mogą mieć większy wpływ na funkcje poznawcze [25].

Wyniki badań oceniające rolę długotrwałej aktywności fizycznej trwającej minimum 12 miesięcy w prewencji łagodnego otępienia nie są jednoznaczne. W opublikowanych niedawno wynikach metaanalizy przeprowadzonej przez Barreto i wsp. wykazano, że nie ma wystarczających dowodów potwierdzających znaczący wpływ ćwiczeń fizycznych na zmniejszenie ryzyka otępienia, łagodnych zaburzeń poznawczych, innego klinicznie znaczącego pogorszenia funkcji poznawczych. Autorzy podkreślili również potrzebę prowadzenia dalszych badań nad efektywnością długoterminowych ćwiczeń fizycznych [3]. Wyniki metaanalizy przeprowadzonej przez Xu i wsp. obejmującej 16 badań i czasie obserwacji od 3–33,6 lat wskazują, że wyższy poziom aktywności fizycznej jest związany z niższym ryzykiem otępienia z dowolnej przyczyny. Wyśiłek fizyczny związany ze zwiększeniem wydatku energetycznego o 500 kcal lub

10 MET/h (1 MET – równoważnik metaboliczny równy spoczynkowemu pobieraniu tlenu ok. 3,5 ml * kg⁻¹ * min⁻¹) tygodniowo wiąże się z odpowiednio 10% i 13% zmniejszeniem ryzyka otępienia z dowolnej przyczyny i choroby Alzheimera [32].

Przegląd systematyczny przeprowadzony przez Lafortune i wsp. na temat czynników ryzyka behawioralnego u osób w średnim wieku (aktywność fizyczna, dieta, palenie tytoniu, alkohol, zmiana masy ciała, czas wolny, zdolności poznawcze i kontakty społeczne) potwierdził istotny związek między aktywnością fizyczną w średnim wieku a niższym ryzykiem demencji, a także lepszym funkcjonowaniem poznawczym w starszym wieku [18]. Do podobnych wniosków doszli Guure i wsp., którzy w opublikowanej metaanalizie na podstawie 25 badań z okresem obserwacji trwającym co najmniej 12 miesięcy do 28 lat wykazali ochronną rolę wysokiego poziomu aktywności fizycznej przeciwko pogorszeniu funkcji poznawczych, otępieniu z jakiegokolwiek przyczyny, chorobie Alzheimera i brak efektu ochronnego w przypadku otępienia naczyniowego [11]. Przegląd systematyczny przeprowadzony przez Engeroff i wsp. wykazał, że większa aktywność fizyczna w czasie wolnym we wczesnej, środkowej i późnej dorosłości była związana z lepszym funkcjonowaniem poznawczym (w tym ogólną funkcją poznawczą, funkcją wykonawczą i pamięcią) w wieku powyżej 60 lat [9].

WNIOSKI

Wdrożenie interwencji niefarmakologicznych, tj. rehabilitacji, terapii zajęciowej, stymulacji poznawczej ma udokumentowaną skuteczność w poprawie jakości życia chorych z otępieniem, co pośrednio wpływa na poprawę zdolności poznawczych. Współpraca terapeutów rehabilitacji poznawczej, ruchowej, terapeutów zajęciowych z rodziną i opiekunami osób chorych pozwala na wspólne sformułowaniu realnych i osiągalnych celów terapeutycznych. Ocena mocnych i słabych stron chorego umożliwia określenie potrzeb i opracowanie planu terapii za pomocą metod opartych na dowodach naukowych. Definicja kompleksowej rehabilitacji powinna być rozumiana nie tylko w kontekście środka wspomagającego szybszą rekonwalescencję, ale jako całościowe podejście do leczenia chorób przewlekłych, którego celem jest przedłużenie niezależności życiowej. Istnieje zatem istotna potrzeba promowania akceptacji multidyscyplinarnej rehabilitacji w opiece nad osobami z otępieniem [5-7, 24].

BIBLIOGRAFIA

1. Alzheimer's Disease International. Policy Brief for G8 Heads of Government. The Global Impact of Dementia 2013-2050. London, UK: Alzheimer's Disease International; 2013.
2. Baker F., Tamplin J., Music therapy methods in neuro-rehabilitation. A clinician's manual, London 2006.
3. Barreto P.S., Demougeot L., Vellas B., Rolland Y., Exercise training for preventing dementia, mild cognitive impairment, and clinically meaningful cognitive decline: a systematic review and meta-analysis, "Gerontol J.", "A Biol Sci Med Sci." 2017 Dec5.
4. Carrion C., Folkvord F., Anastasiadou D., Aymerich M., Cognitive Therapy for dementia patients: a systematic review, "Dement Geriatr Cogn Disord." 2018.46:1–26.
5. Cations M., Laver K.E., Crotty M., Cameron I.D., Rehabilitation in dementia care, "Age and Ageing." 2017. 47(2): 1-4.
6. Clare L., Rehabilitation for people living with dementia: A practical framework of positive support, "PLoS Med." 2017. 14(3).Dementia. Rates of Dementia. [updated 2017 Sep; cited 2017 Oct 22]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
7. Długosz-Mazur E., Bojar I., Gustaw K., Niefarmakologiczne metody postępowania u chorych z otępieniem, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2013, 19, 4,458–462.
8. Engeroff T., Ingmann T., Banzer W., Physical Activity Throughout the Adult Life Span and Domain-Specific Cognitive Function in Old Age: A Systematic Review of Cross-Sectional and Longitudinal Data, "Sports Med." 2018.
9. Global recommendations on physical activity for health, Geneva 2010. Guure C.B., Ibrahim N.A., Adam M.B., Said S.M., Impact of Physical Activity on Cognitive Decline, Dementia, and Its Subtypes: Meta-Analysis of Prospective Studies, "BioMed Research International." 2017.
10. Huntley J.D., Gould R.L., Liu K., Smith M., Howard R.J., Do cognitive interventions improve general cognition in dementia? A meta-analysis and meta-regression, "BMJ Open." 2015.
11. Jandziś E., Podstawowe wiadomości z rehabilitacji leczniczej w chorobie Alzheimerera, Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerera, Rzeszów.

12. Kallio E.L., Öhman H., Kautiainen H., Hietanen M., Pitkälä K., Cognitive training interventions for patients with Alzheimer's disease: a systematic review, "Alzheimers Dis." 2017. 56:1349–72.
13. Kocjan J., Adamek M., Gzik-Zroska B., Czyżewski D., Rydel M., Sieć oddechowa. Wielofunkcyjna rola przepony — przegląd piśmiennictwa, „Advances in Respiratory Medicine” 2017; 85, IV: 29–38.
14. Kowalska J., Mazurek J., Kubasik N., Rymaszewska J., Effectiveness of physiotherapy in elderly patients with dementia: a prospective, comparative analysis, "Disability and Rehabilitation." 2017, 1-7.
15. Kurrle S., Brodaty H., Hogarth R., Physical Comorbidities of Dementia, Cambridge, UK: Cambridge University Press, 2012.
16. Lafortune L., Martin S., Kelly S., Kuhn I., Remes O., Cowan A., et al., Behavioural Risk Factors in Mid-Life Associated with Successful Ageing, Disability, Dementia and Frailty in Later Life: A Rapid Systematic Review, "PLoS ONE" 2016, 11(2).
17. Lee P.G., Jackson EA, Richardson C.R., Exercise Prescriptions in Older Adults, „Am Fam Physician.” 2017, 95(7):425-432.
18. Linke M., Jarema M., Rehabilitacja poznawcza osób chorych na schizofrenię – najnowsze interwencje, „Psychiatr. Pol.” 2014;48(6):1179–1188.
19. Meyers B.S., Mattis S., Gabriele M., et al., Effects of nortriptyline on memory self-assessment and performance in recovered elderly depressives, "Psychopharmacol Bull 1991"; 27: 295–299.
20. Prince M., Albanese E., Guerchet M., Prina M., World Alzheimer Report 2014: dementia and risk reduction. an analysis of protective and modifiable risk factors, Alzheimer Disease International, London 2014.
30. Rakesh G., Szabo S.T., Alexopoulos G.S., Zannas A.S., Strategies for dementia prevention: latest evidence and implications, "Ther Adv Chronic Dis." 2017, 8(8-9): 121–136.
31. Ravn M.B., Petersen K.S., Thuesen J., Rehabilitation for People Living with Dementia: A Scoping Review of Processes and Outcomes, "Journal of Aging Research Volume" 2019.
32. Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia WHO Guidelines Geneva, World Health Organization, 2019.

33. Shah H., Albanese E., Duggan C., Rudan I., Langa K.M., Carrillo M.C. et al., Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025, "Lancet Neurol." 2016; 15: 1285–94.41:7, 815-819.
34. Siga O., Piotrowicz K., Wizner B., Co nowego na temat otępienia - przegląd najnowszych danych z piśmiennictwa, „Gerontologia Polska” 22, 1, 24–30.
35. Trociuk S., Zasada równego traktowania, „Prawo i Praktyka”, nr 6, Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich. 2012, nr 10.
36. Wieczorowska-Tobis K., Kostka T., Borowicz A.M., Fizjoterapia w geriatrici, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2011. World Health Organization, Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025, WHO, Geneva, Switzerland 2017.
37. Wortmann M., Dementia: a global health priority – highlights from an ADI and World Health Organization report, "Alzheimers Res Ther" 2012; 4: 40.
38. Xu W., Wang H.F., Wan Y., et al., Leisure time physical activity and dementia risk: a dose-response meta-analysis of prospective studies, "BMJ Open" 2017;7:e014706.
39. Zucchella C., Sinforiani E., Tamburin S., Federico A., Mantovani E., Bernini S., Casale R., Bartolo M., The Multidisciplinary Approach to Alzheimer's Disease and Dementia, A Narrative Review of Non-Pharmacological Treatment, "Front Neurol." 2018; 9: 1058.

Zaburzenia zachowania w chorobie demencyjnej

Otępienie, ze względu na dużą złożoność choroby, stanowi poważne wyzwania zarówno w aspekcie medycznym, jak i społecznym. Poza klasycznymi objawami z zakresu osłabienia procesów poznawczych chorzy borykają się z zaburzeniami psychicznymi, które wymagają interwencji psychologicznej i lekarskiej. Chorobie towarzyszą zazwyczaj zaburzenia zachowania, które mieszczą się w zakresie zaburzeń niepsychotycznych. W literaturze anglojęzycznej stosowany jest termin zaproponowany przez International Psychogeriatric Association – IPA (Zespół Ekspertów Międzynarodowego Towarzystwa Psychogeriatrycznego) – behawioralne i psychologiczne objawy otępienia (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia – BPSD) definiowane jako: „objawy zaburzeń postrzegania, jakościowe myślenia, nastroju lub zachowania, które często występują u chorych z otępieniem”. Zaburzenia zachowania często współwystępują z zaburzeniami osobowości, których kluczowym aspektem jest zmiana stałych wzorców zachowań, emocji, popędów i potrzeb przed chorobą. Badania wskazują, że pojawiają się one nawet u ok. 75% chorych z otępieniem (w grupach klinicznych) i są szczególnie uciążliwe dla osób sprawujących opiekę nad chorym. Dla bardzo wielu opiekunów podstawowym wówczas problemem jest poczucie wyobcowania w trudnej sytuacji życiowej i emocjonalnej. Po długotrwałym sprawowaniu opieki nad bliskim często następuje wycofanie się z życia towarzyskiego, rodzinnego i społecznego. W tym kontekście zaburzenia zachowania chorego są szczególnie trudne, zwłaszcza jeśli opiekun przyjmuje je do siebie jako celowy brak współpracy ze strony chorego, jego złośliwość i sprawienie przykrości z premedytacją. Takie postrzeganie chorego jeszcze bardziej pogłębia poczucie samotności opiekuna i niesprawiedliwości, którą można ująć w słowach: „wszystko poświęciłam/tem dla opieki nad nim/nią, a on/ona tak mi się odwdzięcza”.

Zaburzenia zachowania często wiążą się z pobudzeniem, które opisuje się jako zachowania przebiegające z różnie nasiloną, zwiększoną aktywnością ruchową, pod postacią niepokoju manipulacyjnego i ruchowego, często z towarzyszącym lękiem i poczuciem zagrożenia oraz ograniczoną możliwością swobodnego kontrolowania tego stanu.

We wczesnym stadium choroby, kiedy chory zdaje sobie sprawę z tego, że jego reakcje są inne niż zazwyczaj, a dodatkowo ma problem z hamowaniem odruchów emocjonalnych może być to dla niego źródłem dodatkowego stresu i lęku.

Pobudzenie może być wywołane wieloma czynnikami somatycznymi (ból, zatrucia, infekcje, odwodnienia, niedotlenienie), neuropsychiatrycznymi (ostre zaburzenia neurologiczne, zaburzenia afektywne, lęki), psychospołecznymi (problem z komunikowaniem się, konflikty, brak akceptacji społecznej) i środowiskowymi (trudne wydarzenia życiowe, zmiana środowiska, nowe osoby). Może się ono objawiać ciągłym chodzeniem, manipulacją przedmiotami, bezcelowym wykonywaniem czynności, a także zachowaniami agresywnymi. Do najczęściej występujących zachowań określanych przez opiekunów jako trudne do poradzenia sobie z nimi są: agresja słowna, w tym wyzywanie opiekuna w sposób niecenzuralny, wulgarny i niekontrolowany; niszczenie przedmiotów; gryzienie i drapanie; krzyczenie; rzucanie przedmiotami; agresja fizyczna. Mogą pojawiać się w różnych kontekstach funkcjonowania chorego i być powiązane z wieloma czynnikami. Najczęściej do aktów agresji lub zachowań trudnych dochodzi wówczas, gdy chory jest przebudźcowany, zmęczony, nie rozumie sytuacji, w której uczestniczy lub jest przymuszany do wykonywania określonej czynności. Może to być także reakcja na ból, zniecierpliwienie lub emocje, których nie umie nazwać.

Podstawą do udzielenia pomocy choremu jest wywiad dotyczący zdrowia, sytuacji społecznej i codziennego funkcjonowania w miejscu zamieszkania. Trudność w pozyskaniu tych danych od samego chorego wzrasta wraz ze stopniem zaawansowania choroby. Pomocny wówczas jest wiarygodny opiekun lub osoba znająca chorego od dawna i przebywająca często w jego towarzystwie. Po uzyskaniu ogólnego oglądu sytuacji chorego zaleca się wykorzystać dostępne metody diagnostyczne w postaci badań specjalistycznych. Precyzyjne ustalenie charakteru zaburzeń zachowania może również pomóc w diagnostyce różnicowej otępienia, wskazując na cechy charakterystyczne danej choroby. W kwestii samych zaburzeń zachowania muszą być dobrze rozpoznane i ocenione pod kątem nasilenia, częstości występowania i potencjalnych czynników ryzyka. Ważna jest więc obserwacja chorego pod kątem tego, jakie bodźce mogą wywoływać dany stan oraz w jakich sytuacjach objawy pobudzenia i napięcia nasilają się i słabną. Eliminacja czynników wywołujących konkretne zachowanie w wielu przypadkach ma podstawowe znaczenie w udzieleniu pomocy choremu i jego opiekunowi w tym zakresie. Przykładem czynnika wywołującego lęk może być lustro wiszące w łazience. Chory odmawia toalety lub reaguje agresywnie wobec opiekuna, czując przymus i jednocześnie obawę przed

osobą, która jego zdaniem obserwuje go w lustrze.

Podobnie reaktywnie mogą działać obrazy, melodie i przedmioty przywołujące określone emocje u chorego. W przypadku nieumiejętności oddzielania przez chorego rzeczywistości „tu i teraz” od tego, co czyta lub słyszy, niepokój i lęk mogą wywoływać słyszane wiadomości lub czytane gazety. Tragiczne informacje o tym, co się zdarzyło, mogą jawić się, jako to, co dopiero będzie zagrażało zdaniem chorego jemu i jego bliskim. To z kolei może skłaniać do ucieczki lub podejmowania zachowań zagrażających choremu lub otoczeniu. Ważne, by opiekun zdawał sobie sprawę, że nieadekwatność zachowań i to, co można by uznać za złośliwość chorego, nie jest wynikiem jego złych intencji, ale objawem choroby, z którą się boryka.

Często zachowania trudne nie dają się całkowicie eliminować poprzez ograniczanie bodźców i sytuacji, które je powodują i wówczas z pomocą mogą przyjść metody farmakologiczne i nefarmakologiczne pomagające minimalizować zachowania wywołane przez objawy psychotyczne do tolerowanego lub akceptowanego poziomu nasilenia.

Pośród interwencji nefarmakologicznych stosowanych u osób z otępieniem można wyróżnić: metody sensoryczne: aromaterapia, muzykoterapia (pasywna i gra na instrumentach), dotyk i masaż, oddziaływanie wielosensoryczne (snoezelen), ustrukturywane aktywności indywidualne: symulujące pracę (sortowanie, układanie, obieranie warzyw i owoców), manualne (z wykorzystaniem pomocy, układanki, puzzle, dopasowywanie kształtów), ruchowe (spacer, gimnastyka). Grupowe: ruchowe (gry w grupie, taniec, inne zajęcia (wspólne oglądanie zdjęć, filmów, czytanie na głos). Metody oparte na kontakcie z ludźmi, zwierzętami i przyrodą, a także aktywne uczestnictwo w czynnościach dnia codziennego. Ich skuteczność zależne od stanu chorego, jego możliwości i preferencji, natomiast dobrze dobrana metoda może pozytywnie wpływać na jego nastrój, redukować napięcia i lęki.

Praktyczny aspekt radzenia sobie z opieką nad chorym, u którego występują zachowania trudne

Podczas spotkań grup wsparcia, na internetowych forach i grupach bardzo często poruszany jest problem poszukiwania sposobu redukcji zachowań agresywnych, trudnych i irytujących opiekuna przez swoją powtarzalność. Nie ma co prawda jednego, pewnego modelu postępowania, ale są wskazówki, które mogą być pomocne w takich sytuacjach. W codziennej opiece nad chorym z otępieniem ważne jest zatem zachowanie regularności w podejmowanych działaniach, w które angażuje

się chorego. Stałe godziny podstawowych czynności w planie dnia, jak: pobudka, posiłki, branie leków, drzemka, spacer sprzyjają redukcji stresu u chorego, a to obniża prawdopodobieństwo wystąpienia nieodpowiednich zachowań. Zmiany w planie dnia mogą dezorientować chorego, a jeśli nie będzie on potrafił tego wypowiedzieć, będzie komunikował to w inny dostępny sposób. Chory, nawet jeśli nie rozumie zdarzeń na poziomie intelektualnym, odbiera emocje opiekuna i otoczenia. W momentach trudnych i emocjonalnych dla niego ważne jest więc zachowanie spokoju. Chory nie ma możliwości pełnego panowania nad emocjami, dlatego to opiekun jest osobą, która może wyciszyć emocje lub wejść w „konflikt”. Lękowe zachowania opiekuna i jego rozdrażnienie powodują podobne zachowania u chorego. Warto więc zastanowić się, nad tym, czy zachowania wobec chorego nie budzą w nim lęku lub nie prowadzą do konfliktowych sytuacji.

Jeśli mimo przyjaznego otoczenia chory nadal jest rozdrażniony, płaczący lub lękliwy, warto upewnić się, czy nic go nie boli lub nie ma infekcji. Często występują one ze strony układów moczowego i oddechowego. Dobrze wykluczyć także niezaspokojenie innych potrzeb, takich jak: pragnienie, głód, zimno i innego typu dyskomfort. Reakcje osób w zaawansowanych stanach otępiennych można porównać do reakcji niemowląt, którym coś dolega lub czegoś chcą, ale są w stanie wyrazić to tylko płaczem i mimiką. Upewniając się, że choremu nic nie jest, a mimo to gwałtownie reaguje on na chwilowo występujący bodziec, można spróbować skupić jego uwagę na czymś, co wpłynie na niego pozytywnie, np. oglądając coś, zmieniając miejsce, rozmawiając na inny temat. Praktycznie może to wyglądać tak, że gdy chory zaczyna krzyczeć, awanturować się, opiekun może wskazać coś, co zainteresuje podenerwowaną osobę, np. obraz za oknem, przedmiot, sytuację. Bardzo często taki zabieg jest skuteczny. Nie rozwiązuje to źródła problemu, ale może być doraźną formą pomocy.

Kolejną trudną sytuacją, która może być irytująca dla chorego, jest negowanie prawdziwości tego, co mówi. W sytuacjach wymyślonych, nierealnych opiekun często intuicyjnie sprostowuje fakty, sugerując choremu, że kłamie, wymyśla itp. W zaawansowanych stanach choroby nie sprawdza się to, ponieważ chory nie jest w stanie odróżnić tego, co jest faktem, od tego, co jemu jawi się jako prawdziwe. Negowanie i sprostowywanie nieprawdziwych treści powoduje złość chorego i poczucie niezrozumienia dla jego sytuacji. Lepszą reakcją jest wejście w dialog i ustalenie, dlaczego to, o czym chory mówi, jest dla niego ważne, jaką informację dla opiekuna niesie ta historia. Zaburzenia zachowania występują zazwyczaj na tle narracji, w której chory, według niego, został źle potraktowany, zabrano mu coś lub ktoś chce działać na jego niekorzyść. W praktyce oznacza to np. posądzenie

najbliższych o kradzież, próbę otrucia lub oszustwa.

Warto pamiętać również, że wykonując czynności z chorym lub przy nim, istotne jest, by przeznaczyć więcej czasu na te bardziej złożone i kilkietapowe. Pośpiech sprawia, że chory nie nadąża przetwarzać informacji dotyczących tego, co się z nim dzieje i jakie są oczekiwania wobec niego. Warto więc mówić, co chcemy robić i nie działać z zaskoczenia. Jeśli mimo to chory jest dezorientowany, pomocne są przerwy w wykonywanych czynnościach i opisywanie krok po kroku tego, co się dzieje. Chory czując się bezpiecznie, nie będzie reagował pobudzeniem, broniąc się przed tym, czego nie zna. W praktyce niezwykle ważna jest też komunikacja z chorym. Niestety, w chorobie otępiennej, zwłaszcza w stopniu zaawansowanym, jest ona bardzo ograniczona, a jeśli chory ma poczucie, że chce coś powiedzieć, a nie może, powoduje to frustrację. Zaburzenia komunikacji w chorobie demencyjnej mogą objawiać się tym, że chory ma problem z: dokończeniem myśli, przypomnieniem sobie, co chciał powiedzieć, rozpoczynaniem wielu wątków i niekończeniem ich, nazywaniem przedmiotów i emocji, powtarzaniem tych samych informacji lub pytań, ujęciem składnie własnych myśli. Taka sytuacja jest trudna nie tylko dla chorego, ale także dla jego rodziny i opiekunów. Poza niemożliwością dowiedzenia się, co nasz bliski chce nam przekazać, może dochodzić poczucie utraty kontaktu, a tym samym więzi. Osoba niemogąca się wysłowić bywa agresywna, podenerwowana i może mieć poczucie niezrozumienia. Opiekun natomiast czuje się bezsilny i nie zawsze rozumie, że brak sensownego dialogu z bliską osobą nie jest wynikiem jej złej woli, ale postępującej choroby. Gesty, mimika, ton głosu i wszelkie komunikaty pozawerbalne są bardzo ważne. Chory całościowo odbiera osobę, która do niego mówi, a nie tylko słowa, które wypowiada. W sytuacji prośby do chorego o wskazanie wyboru poleca się stosowanie pytań, na które może on odpowiedzieć tak lub nie, np. zjesz jabłko? lub pokazując dwie rzecz do wyboru, tak by chory mógł zobaczyć to, o co pytamy. W przypadku zadania zbyt ogólnego pytania, np. co chcesz zjeść? – może być ono zbyt abstrakcyjne, by na nie odpowiedzieć lub w ogóle je zrozumieć.

W kwestii kontaktów interpersonalnych między chorym a osobami, które nie wiedzą o jego stanie, warto je o tym uprzedzić. Przygotowanie osób odwiedzających chorego na to, że może ich nie poznać lub negatywnie reagować na ich wizytę, pozwoli uniknąć obopólnego stresu.

Zaakceptowanie zmian osobowościowych u osoby, którą opiekun dobrze znał, a niejednokrotnie przeżył z nią większość życia, jak w przypadku małżeństw osób starszych, jest bardzo trudne, dlatego tak ważna jest edukacja i przygotowanie opiekuna do pełnienia tej roli. Poznanie różnych modeli komunikacyjnych, opiekuńczych, pielęgnacyjnych oraz odpowiednia

aranżacja miejsca przebywania chorego pozwala na minimalizowanie możliwości stwarzania sytuacji, w której chory czuje się zagrożony i się broni.

1. Cesarz H., Psychoterapeutyczna funkcja muzyki u chorych na serce w warunkach oddziału szpitalnego, „Zeszyty Naukowe Akademii Muzycznej we Wrocławiu” 2002, 76, s. 173-178.
2. Cesarz H., Znaczenie przeżyć muzycznych u osób zaburzeniami psychicznymi, „Muzykoterapia Polska” 2002, 1-2, s.11-17.
3. Cummings J.L., Masterman D.L., Assessment of treatment-associated changes in behavior and cholinergic therapy of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer’s disease, J Clin Psychiatry 1998; 59 (suppl 13), s. 23-30.
4. Gabryelewicz T., Farmakologiczne leczenie zaburzeń zachowania u osób z otępieniem, „Przegląd Lekarski” 2014, 71 (4), s. 216.
5. Galińska E., Elementy reparacji w psychodramie i w muzykoterapii według teorii Melanii Klein, „Psychoterapia” 2004, 4, s. 17-28
6. Grochmal-Bach B., Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimerera, wyd. WAM, Kraków 2007.
7. Opola G., Starzenie się społeczeństwa – aktualne dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej, [w:] A. Szczudlik (red.), Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimerera w Polsce. Raport RPO, wyd. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
8. Ponichtera-Kasprzykowska M., Pękała K. , Sobów T., Niefarmakologiczne strategie postępowania w zaburzeniach zachowania towarzyszących otępieniu, „Aktualności Neurologiczne” 2013, 13, (4), s. 302–307.

Anna Świtoń

Prezes Fundacji Łączymy Pokolenia, dyrektor
Dziennego Domu Pobytu dla osób z otępieniem i opieki domowej,
koordynator projektów realizowanych przez Fundację,
psycholog biznesu, coach, mediator

24 godziny na dobę. Choroba otępienna – choroba rodziny

Wprowadzenie

Światowa Organizacja Zdrowia otępienie definiuje jako „...zespół objawów wywołany chorobą mózgu, zwykle przewlekłą lub o postępującym przebiegu, charakteryzującym się klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, takich jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, język i ocena. Ponadto zaburzeniom funkcji poznawczych często towarzyszą, lub nawet je poprzedzają, zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania i motywacji. Takiemu obrazowi mogą nie towarzyszyć zaburzenia świadomości. Zaburzenia świadomości przy występowaniu demencji stanowią odrębną kategorię diagnostyczną” [13]. Otępienie może pojawić się w przebiegu chorób neurodegradacyjnych, zakaźnych i naczyniowych. Za większość przypadków otępienia o podłożu neurodegradacyjnym odpowiada choroba Alzheimera. Z danych Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że w Polsce populacja osób w wieku powyżej 65 lat stanowi obecnie ok. 14,7%, w roku 2035 wzrośnie do 24,5%, a w 2050 roku osiągnie ponad 30%. W naszym kraju choroba Alzheimera dotyka przede wszystkim osoby starsze, szacuje się, że jest to 300 tysięcy osób, w tym spory procent bez postawionej jeszcze diagnozy. To ogromna liczba, a należy dodać, że choroba ma wpływ przynajmniej na tyle samo osób, które pełnią rolę opiekunów chorych. Do roku 2050 roku liczba chorych potroi się i wyniesie prawie milion [10].

Opiekunowie osób z otępieniem są szczególnie narażeni na obciążenia fizyczne i emocjonalne oraz w dużym stopniu ekonomiczne, dlatego zapewnienie opieki jest dla nich ogromnym wyzwaniem.

Holistyczne podejście do leczenia choroby

Najczęstszym sygnalizowanym przez opiekunów problemem, jest brak wiedzy na temat choroby oraz informacji na temat możliwości i form wsparcia. Pierwszy kontakt z chorobą, który następuje podczas diagnozy lekarskiej, jest dla wielu opiekunów szokiem. Aktualnie problem zostaje

zauważony i opieką obejmowani są nie tylko chorzy, ale również ich opiekunowie.

Joanna Solarz-Bogusławska podjęła dyskusję na temat współpracy w sprawowaniu opieki. „...Holistyczne podejście do leczenia choroby Alzheimera powinno uwzględniać pomoc nie tylko samemu pacjentowi, ale także członkom jego rodziny. Na nich bowiem spoczywa ciężar opieki nad chorym i często niewspółpracującym rodzicem. Niezmiernie ważnym aspektem staje się wzajemna współpraca całego zespołu terapeutycznego skupiającego rodzinę, lekarzy, pielęgniarki, terapeutów zajęciowych, pracowników socjalnych oraz psychologów...” [9].

Opisana wyżej sytuacja jest wzorcowym działaniem, rzeczywistość niestety daleka jest od ideału. Nie znaczy jednak, że opiekunowie nie mogą liczyć na wsparcie i współpracę różnych instytucji. Jednym z rozwiązań jest Dzienny Dom Pobytu dla osób otępiennych. Podopieczni przebywają w ośrodku w wyznaczonych godzinach, najczęściej 8-16 od poniedziałku do piątku. W tym czasie uczestniczą w różnego rodzaju zajęciach, np.: zajęcia kognitywne – obejmujące terapię orientacji w rzeczywistości polegającą na informowaniu o otaczającej rzeczywistości, chromoterapia, w której kolory mają wpłynąć na samopoczucie fizyczne, emocjonalne i psychiczne czy muzykoterapia, która pozytywnie wpływa na zmysły, rozładowuje negatywne emocje, pomaga się zrelaksować. Ze względu na istotne obniżenie sprawności poznawczej chorego to właśnie stymulowanie takich funkcji, jak: pamięć, uwaga, rozumienie, liczenie, orientacja czy myślenie może podtrzymać bieżący poziom funkcjonowania pacjenta, czyli przyczynić się do opóźnienia rozwoju zmian wynikających z demencji. W DDP oprócz terapii chorzy często mogą liczyć na konsultacje z psychologiem, psychogeriatrą i fizjoterapeutą oraz na opiekę. Zakres świadczonych usług jest uzależniony od oferty ośrodka. Dzięki DDP opiekun może w tym czasie aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym czy zawodowym.

Inną dostępną formą jest usługa Asystenta Osobistego, który w ramach swoich zadań towarzyszy chorej osobie w codziennym życiu, pomaga w samoobsłudze, wspiera rodzinę, ułatwia dojazd na rehabilitację, spotkania towarzyskie i inne zajęcia wspierające udział społeczny osoby chorej.

Kolejną formą wsparcia dla opiekunów jest opieka wytchnieniowa. Polega ona na doraźnej, krótkotrwałej pomocy w formie opieki w razie potrzeby na 2-4 godzin w ośrodku lub w domu chorego.

Do Miejskich Ośrodków Pomocy Społecznej można zwrócić się o pomoc w opiece, otrzymując kilka godzin opieki w zależności od potrzeb i spełnianych kryteriów. W tym czasie opiekun, może załatwić różne sprawy lub zwyczajnie odpocząć, spotykając się np.: z przyjaciółmi.

W trzech powyżej opisanych formach należy mieć na uwadze, że wsparcie ogranicza się najczęściej wyłącznie do opieki i pomocy przy codziennych czynnościach życiowych, bez zapewnienia form terapii.

Równie ważną formą wsparcia, skierowaną do opiekunów, są grupy wsparcia lub działania mające na celu zwiększenie wiedzy i świadomości oraz wsparcie psychologiczne. Opiekunowie często nie biorą w nich udziału, tłumacząc się brakiem czasu. Nie należy ich jednak lekceważyć, gdyż często są jedyną formą uczestnictwa w życiu społecznym czy towarzyskim.

W odpowiedzi na potrzebę holistycznej opieki Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, we współpracy ze Stowarzyszeniem na rzecz Rozwoju Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego UM w Poznaniu zaprasza mieszkańców Poznania do udziału w bezpłatnych szkoleniach dla opiekunów osób obłożnie chorych wymagających opieki w domu. Program szkolenia przewiduje część teoretyczną: zajęcia z pielęgniarką, psychologiem, pracownikiem socjalnym, oraz część praktyczną: instruktaż z zakresu pielęgnacji chorego – m.in. ślanie łóżka, mycie ciała i włosów w łóżku, pielęgnacja jamy ustnej, karmienie (w tym przez sondę, gastrostomię), pielęgnacja przetok, opróżnianie worka z moczem. Oznacza to, że opiekunowie mogą otrzymać wsparcie nie tylko w zewnętrznych ośrodkach, ale i w szpitalu. Pomimo dostępnych form wsparcia to „...rodzina jest największą »nstytucją« opieki długoterminowej, nie tylko w Polsce, ale i na świecie. W Polsce nie prowadzi się opiekunów rodzinnych, nie można więc ustalić szczegółowych danych na temat ich liczby, tym bardziej sytuacji socjoekonomicznej. Prawie 92% chorych na demencję w Polsce przebywa w domu od początku choroby aż do śmierci...” [2].

W tym miejscu należałoby się zastanowić, dlaczego tak się dzieje. Duże znaczenie ma niewystarczająca liczba miejsc w instytucjach udzielających wsparcia. Kolejnym czynnikiem są względy społeczne i moralne, takie jak poczucie obowiązku wobec bliskich i presja otoczenia. Pomimo czynników obciążających, rodzina podejmuje się opieki, borykając się z trudami życia codziennego.

Trudna komunikacja

„Najczęstszym problemem opiekunów wywołującym negatywne uczucia do pacjenta z otępieniem jest nieumiejętność rozpoznawania zachowań spowodowanych chorobą i trudność w zaakceptowaniu ich występowania. Szczególnie istotne jest nauczenie się oddzielania tych zachowań od osoby pacjenta i zaakceptowanie ich występowania nie tyle na płaszczyźnie intelektualnej, ile emocjonalnej. Jest to szczególnie trudne w sytuacji, gdy opiekun i chory w przeszłości nie potrafili zbudować

wzajemnej, konstruktywnej relacji [7]. Opiekunowie powinni zwrócić szczególną uwagę na spokój, cierpliwość i empatię, która jest niezmiernie ważna w procesie komunikacji, ponieważ chory nie rozumie, dlaczego opiekun się denerwuje, kiedy słyszy piąty raz to samo pytanie. Najczęstszymi objawami problemów z komunikacją ze strony chorego jest np. rozpoczynanie wielu wątków i niekończenie ich, powtarzanie tych samych informacji, zapominanie, co chciał powiedzieć czy nierozumienie komunikatów, które są do niego skierowane. Aby ułatwić codzienne życie, opiekun powinien wprowadzić regularność i cykliczność czynności i komunikatów, dzięki czemu jest szansa, że chory utwali je sobie i zapamięta. Zachęcanie chorego do mówienia, np. opowiadania o sytuacjach z przeszłości, które pamięta i do których często wraca, będzie doskonałą terapią językową. Należy w miarę możliwości włączać i angażować chorego w codzienne czynności oraz uczestnictwo w życiu rodzinnym. Opiekun tak powinien planować rozkład dnia, by uwzględnił on uczestnictwo chorego w wykonywaniu prostych i złożonych czynności dnia codziennego, jak: gotowanie, nakrywanie do stołu, zmiatanie, odkurzanie, robienie zakupów. Podczas ich wykonywania nie należy wyręczać chorego, przeciwnie, należy dać mu więcej czasu i okazać zrozumienie. Aktywność ukierunkowana chroni przed bezcelowym wędrowaniem, nie zaburza rytmu dobowego [13].

Warto pamiętać, aby stworzyć warunki do rozmowy. Sami również wolimy, kiedy konwersacja toczy się bez zagłuszających bodźców, takich jak hałas, zgiełk – wówczas łatwiej nam się skupić na komunikatach do nas skierowanych.

Praktycznym rozwiązaniem w kontekście zaburzeń orientacji są np. karteczki z nazwą lub rysunkiem ponaklejane na różne codzienne przedmioty, powierzchnie czy pomieszczenia. Chory podczas korzystania czy używania rzeczy zapamiętuje i kojarzy, szczególnie w sytuacji, kiedy mieszka sam lub większość dnia nie ma opieki. W takich sytuacjach dbając o bezpieczeństwo chorego, wskazane jest odpowiednie przygotowanie mieszkania.

Mieszkanie chorego

Na wczesnych etapach choroby Alzheimera nie ma przeszkód, aby podopieczny mieszkał sam. Należy tylko zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa poprzez częste odwiedziny oraz stały kontakt z opiekunem. Trzeba jednak liczyć się z tym, że w miarę postępu choroby będziemy musieli zwiększać zakres opieki – w pewnym momencie stanie się ona konieczna przez 24 godziny na dobę [11].

Jak zatem przygotować mieszkanie? Osoba chora powinna mieć zapewniony pokój lub kącik w mieszkaniu, w którym będzie czuła się bezpiecznie. Najlepiej z wygodnym fotelem i stoliczkiem oraz z dostępem do ulubionych przedmiotów, tj. albumów, robótek ręcznych lub przedmiotów, które lubi trzymać w rękach. Pomieszczenie musi być czyste, jasne, bez jaskrawych światła i głębokich cieni. Należy usunąć przeszkody na drodze chorego, zwłaszcza jeżeli cierpi na zaburzenia równowagi, utorować drogę do „spacerów”, meble ustawiać przy ścianie. Umocować lub usunąć dywaniki, chodniczki, gdyż mogą być przyczyną upadków. Progi, o ile to możliwe, zniwelować przez specjalne listwy. Zaleca się unikania wykładzin dywanowych, które są trudniejsze do utrzymania w czystości, a mogą być zastąpione przez powierzchnie łatwo zmywalne. W pokoju chorego ważne jest zabezpieczenie okien i drzwi balkonowych. W tym celu montuje się specjalne zamknięcia, przeważnie poza zasięgiem pacjenta. Gniazda wtykowe należy zabezpieczyć specjalnymi zatyczkami, a kable ukryć w listwach maskujących. Należy usunąć niestabilne krzesła, zabezpieczyć rogi mebli oraz zlikwidować szybki w szafkach, gdyż mogą być przyczyną skaleczenia. Z tego też powodu szklane wazony, porcelanę itp. trzeba usunąć lub postawić poza zasięgiem chorej osoby. Łóżko powinno mieć dostęp z obu stron oraz drabinki, które zabezpieczą przed upadkiem. Pacjent musi mieć dostęp do włącznika światła i ewentualnie dzwonka. Ważne jest umieszczenie w pokoju chorego zegara (najlepiej dużego, z wyraźnymi wskazówkami, bez sekundnika) oraz kalendarza, w którym zaznacza się aktualny dzień. Powinno się usunąć ze wszystkich drzwi zasuwki i haczyki, aby pacjent nie mógł zamknąć się od wewnątrz [8] [1]. W kuchni należy zabezpieczyć przed chorym zapałki, noże, widelce oraz środki dezynfekcyjne, proszki, płyny. Szczególnym zagrożeniem jest piec gazowy – powinno się pamiętać o wyłączaniu dopływu gazu specjalnym zaworem, w szczególności w sytuacjach, kiedy pacjent zostaje w domu sam. Zamiast czajnika z gwizdkiem lepiej używać czajnika elektrycznego z samoczynnym wyłącznikiem. Przy nadmiernym apetycie pacjenta żywność trzeba przechowywać w zamkniętych szafkach. Wiszące szafki, w których są przechowywane szklane naczynia, słoiki z przetworami, również powinny być zamknięte – najlepiej na kluczyk [3]. W łazience przy sedesie należy zamontować specjalne uchwyty ułatwiające siadanie i wstawanie. Uchwyty na ręczniki trzeba wzmocnić. Łazienka oraz droga do niej powinna być oświetlona oraz oznaczona specjalnymi znakami. Zamki w drzwiach łazienki należy zlikwidować, aby chory nie mógł się w niej zamknąć. Należy zabezpieczyć wszystkie środki czystości oraz apteczkę z lekami. Pomagać przy kąpielach, zamontować siedzisko w wannie lub pod prysznicem. Na dno wanny należy położyć matę antypoślizgową. Wszelkie urządzenia

elektryczne, np. suszarka, lokówka, golarka elektryczna powinny być przechowywane poza zasięgiem chorej osoby – mogą być używane wyłącznie pod nadzorem. Trzeba kontrolować odkręcanie gorącej wody przez pacjenta lub zamontować baterię termostatyczną [3] [5]. Przy drzwiach wejściowych należy założyć dodatkowe zabezpieczenia: sygnalizację, dodatkowy zamek, aby uniemożliwić choremu wyjście bez naszej wiedzy. W całym mieszkaniu warto zdemontować lub zasłonić lustra, ponieważ chory często nie poznaje siebie, swoje odbicie potraktuje jako obcą osobę i może zareagować niepokojem lub agresją.

Podsumowanie

W leczeniu osób z otępieniem niesłusznie nie dostrzega się problemów opiekunów, a uwagę skupia się głównie na pacjencie. Gorszy stan psychiczny, somatyczny i nadmierne poczucie obciążenia osób sprawujących opiekę może przyczyniać się do zaniedbań w czasie sprawowania opieki oraz nadużyć w stosunku do chorego. Większe obciążenie i negatywne konsekwencje w obszarze zdrowia u opiekunów wpływają ujemnie na jakość sprawowanej opieki i zwiększają prawdopodobieństwo wczesnej instytucjonalizacji chorego, sprzyjają częstym hospitalizacjom, pogarszają rokowanie pacjentów z otępieniem i zwiększają koszty opieki. Opiekunowie rodzinni są ważnym ogniwem systemu opieki, źródłem informacji o przebiegu choroby i nasileniu objawów. Ich adekwatne postępowanie może w istotny sposób poprawić funkcjonowanie pacjenta z otępieniem. Istnieje konieczność wczesnego zapewnienia maksymalnego wsparcia opiekunom [6].

BIBLIOGRAFIA:

1. Barcikowska M., Gabryelewicz T., Łuczywek E., Pfeifer-Baczuk M., Kotarka-Minc S., Wojciechowska M., Tutkajowa F., Szczepanowska B., Pełczyńska-Kijanowska J., Kijanowska-Haładyna B., Weikum A., Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera, Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera 1997.
2. Durda M., Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle krajów rozwiniętych i rozwijających się, *Gerontol. Pol.* 2010, t. 18, nr 2, 76–85, Zakład Biologii Rozwoju Człowieka Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
3. Krzyżowki J., Psychogeriatrya, „Medyk” 2004.
4. Misiak K., Kopydłowska E., Przygotowanie rodziny do opieki nad osobą starszą, cierpiącą na chorobę otępienną, 2010
5. Molly W., Caldwell P., Chory na Alzheimera. Poradnik dla rodzin i opiekunów, Muza SA, Warszawa 2004.

6. Rachel W., Datka W., Zyss T., Zięba A., Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera, „Gerontologia Polska”, t. 22, nr 1, 14–23.
7. Rachell W., Turkot A., Jak pomóc opiekunom pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera?, „Psychoterapia” 2015, 1 (172).
8. Sadowska A., Wojciechowska-Szepszyńska M., Zrozumieć chorobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera, Mad Media 2003.
9. Solarz-Bogusławska J., Współpraca zespołu terapeutycznego w opiece nad pacjentem z rozpoznaniem choroby Alzheimera. Prezentacja przypadku, Szpital Lipno Sp. Z o.o. 2017, III Oddział Psychiatryczny.
10. Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce Raport RPO, Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie, Warszawa 2016.
11. Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie, Poradnik dla opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera, 2008.
12. World Health Organization, Dementia a public health priority, 2012. Wyższa Szkoła Agrobiznesu w Łomży, Narastające problemy starzejącego się społeczeństwa polskiego. Problemy geriatryczne, „Zeszyty Naukowe” 2015, nr 51.

Odżywianie pacjentów z chorobami otępiennymi

Na funkcjonowanie organizmu ludzkiego największy wpływ ma mózg, centrum sterowania wszystkimi funkcjami i procesami utrzymującymi człowieka przy życiu. Układ mięśniowy jest ściśle związany z układem nerwowym i wszelkie zaburzenia związane z pracą mięśni prowadzą do ograniczenia lub utraty sprawności fizycznej. Upośledzenie lub utrata funkcji układu nerwowego, takich jak: rozumienie, mówienie, orientacja, liczenie, pamiętanie czy myślenie to zespół objawów definiujących otępienie. Rozwój choroby neurodegeneracyjnej u członka rodziny jest bardzo stresujący dla najbliższych obserwujących „śmierć osobowości”, ale i mających problem z opieką nad pacjentem, w tym dbaniem o odpowiednie odżywianie i nawodnienie. We wczesnych stanach otępienia zmysły smaku i węchu tracą swoją sprawność i jedzenie przestaje być atrakcyjne. Problemy z odżywianiem prowadzą do kolejnych zaburzeń w postaci utraty masy ciała, odwodnienia, słabszego gojenia się ran czy zapalenia płuc.

Oceniając zapotrzebowanie pacjenta na składniki odżywcze, bierzemy pod uwagę wiele czynników, między innymi wiek, płeć, aktywność fizyczną, stan zdrowia. U pacjenta z chorobą Alzheimera lub otępieniem mamy do czynienia z ograniczonym zapotrzebowaniem na energię ze względu na ograniczenie sprawności ruchowej i zaniechanie różnych czynności dnia codziennego.

Zmiany inwolucyjne zachodzące w układzie trawiennym pacjentów wraz z upływającym czasem, związane ze starzeniem się całego ciała dotyczą motoryki przewodu pokarmowego, zmniejszonej ilości soków trawiennych oraz pogorszonym wchłanianiem składników pokarmowych. Dodatkowo włączone do terapii leki mogą mieć wpływ na zmniejszenie wchłaniania lub zwiększenie wydalania witamin, minerałów, makro- i mikroelementów. U pacjentów pojawiają się też postępujące ograniczenia w spożywaniu posiłków grożące stanem niedożywienia. Kłopot może im sprawiać czynność gryzienia i połykania, a na dalszym etapie stanowić zagrożenie związane z dysfagią, czyli krztuszeniem się prowadzącym do zachyłstowego zapalenia płuc lub niewydolności oddechowej. Ograniczenie sprawności rąk i spowolnienie utrudnia samodzielne spożywa

nie posiłków, dlatego pacjent wymaga karmienia. Zagrożenie stanowi również brak łaknienia wynikający z błędnej oceny własnych potrzeb, skutkujący brakiem spożywania jedzenia prowadzącym do wycieńczenia i osłabienia. Chory wymaga pomocy przy posiłkach, zaczynając od towarzyszenie mu przy stole, poprzez karmienie, kończąc na innych drogach podawania posiłków w przypadku powtarzających się zakrzuszeń, braku świadomości, braku wydzielania śliny i niewydolnego oddechu. Pacjent niedożywiony, z postępującymi zmianami neurodegeneracyjnymi może sprawiać poważne problemy opiekuńczo-pielęgnacyjne. Stan chorego pogarsza się w szybkim tempie z powodu choroby podstawowej, ale też w efekcie problemów z odżywieniem i nawodnieniem. Ponieważ ciało ludzkie składa się w większości z wody, w około 60% odpowiednia jej zawartość gwarantuje utrzymanie homeostazy i zdrowia w funkcjonowaniu wszystkich narządów. Pacjenci z chorobą Alzheimera czy innym otępieniem są szczególnie narażeni na odwodnienie ze względu na pogorszone mechanizmy odczuwania głodu i pragnienia, brak samodzielności lub leki współtowarzyszące terapii. Ocena stopnia odwodnienia może być utrudniona, ale charakterystyczne jego objawy to: suchość w jamie ustnej, uczucie osłabienia, splątanie, senność lub, przy większym stopniu odwodnienia, utrata koordynacji, zapadnięte oczy, obniżone ciśnienie tętnicze krwi, ciemny kolor moczu i mniejsza jego objętość, szybszy oddech. Należy pamiętać, że pacjent może nie potrafić zakomunikować swoich potrzeb i należy uważnie obserwować jego samopoczucie i kondycję psycho-fizyczną. Dodatkowymi czynnikami ryzyka są wysoka temperatura otoczenia lub stany gorączkowe, dodatkowo infekcje i biegunki prowadzące do utraty elektrolitów.

Zalecane ilości wody dla chorych nie różnią się od zapotrzebowania osób młodych, to przynajmniej 6-7 szklanek, czyli około 1000 ml do 1500 ml na dobę w postaci niealkoholowych i bezkofeinowych napojów, najlepiej jednak po prostu wody niegazowanej. Woda zawarta w pokarmach to ok. 1000 ml, a woda tzw. metaboliczna to kolejne 250 ml, odzyskiwana w trakcie metabolizmu pokarmów. Daje nam to około 2500 ml wody na dobę. Jak dotąd nie wykazano ścisłego związku diety z ryzykiem zachorowania na chorobę Alzheimera lub otępienie, niemniej zauważono związek chorób naczyniowo-sercowych i cukrzycy z mechanizmem uszkodzeń mózgu i stanami otępienia. Nadmiar cholesterolu, trójglicerydów, glukozy oraz homocysteiny w krwioobiegu nie tylko szkodzi naszemu sercu, ale też wpływa na predyspozycję do udarów, obniżając nasze zdolności intelektualne i przyczyniając się do zwiększonego ryzyka zapadnięcia na chorobę Alzheimera. Predyspozycją do rozwoju choroby Alzheimera jest też czynnik genetyczny, czyli forma allelu lipoproteiny Apo-E, której zadaniem jest

transport cholesterolu w mózgu. Czynniki genetyczne może nie być aktywowany, jeśli nie chorujemy na cukrzycę lub miażdżycę. Do czynników ryzyka chorób otępiennych zaliczamy też palenie papierosów, nadużywanie alkoholu, nadmierne spożywanie nasyconych kwasów tłuszczowych, niskie stężenie witamin z grupy B, nadciśnienie. Czynniki protekcyjnymi są czynniki genetyczne, status psychosocjalny, zdrowy styl życia, dieta bogata w antyoksydanty, tłuszcze jednonienasycone, np. śródziemnomorska oraz niektóre leki.

Związki diety ze stanem odżywienia i funkcjami poznawczymi są bliskie i od siebie zależne, co znajduje potwierdzenie w szeregu badań nad wpływem poszczególnych składników diety na funkcjonowanie układu nerwowego. Analiza wieloletnich nawyków żywieniowych w dużych populacjach pozwala stwierdzić, iż sposób odżywiania może mieć działanie protekcyjne dla zdrowia, przedłużać życie, obniżać ryzyko chorób serca oraz otępień. Ważna jest zatem dieta odpowiednio zmodyfikowana pod względem składu oraz ilości witamin, minerałów, tłuszczów, białka. Wszelkie niedobory w diecie lub niedożywienie pacjenta może upośledzić funkcje poznawcze i prowadzić do otępienia.

Składniki pożywienia działające protekcyjnie na funkcjonowanie ośrodkowego układu nerwowego, o których należy wspomnieć, to przede wszystkim witaminy, tak zwane „przeciwutleniacze” lub „antyoksydanty”, jakimi są witamina C, witamina E i beta karoten, dodatkowo witamina D, witaminy z grupy B (najważniejsze to B6 i B12), folacyna, koenzym Q10, kwas alfaliponowy, nienasycone kwasy tłuszczowe omega-3, a wśród minerałów cynk i selen. Zbyt niskie stężenie antyoksydantów, czyli witamin E, C, A powoduje pogarszanie się funkcji poznawczych i rozwój otępienia poprzez stan stresu oksydacyjnego i odkładania się beta-amyloidu. Następują zmiany w błonach komórkowych neuronów, zostaje zaburzona gospodarka miedzią, dochodzi do peroksydacji lipidów. Suplementacja w postaci antyoksydantów nie jest jednoznacznie korzystna dla organizmu i nie zapewnia prewencyjnego działania przeciw otępieniu, natomiast zaleca się dietę bogatą w wyżej wymienione witaminy, czyli wszystkie owoce i jarzyny, które mają nieodkryte do końca swoje bogactwo przeciwutleniaczy działających synergistycznie na układ nerwowy człowieka. Produkty o wyrazistych kolorach mają najwięcej składników przeciwutleniających. Należy również wspomnieć o produktach takich jak czarne jagody, jeżyny, czosnek, brokuły, buraki, papryka czerwona, czerwone winogrona, bakłażany śliwki, rodzynki, żurawina, truskawki, brukselki, i wiele innych. Zdrowotne działanie warzyw i owoców w medycynie znane jest od dawna i powinny one stanowić dużą część diety każdego człowieka, gdyż chronią nas przed chorobami takimi jak cukrzyca, nadciśnienie czy nowotwory.

Deficyt witamin z grupy B oraz kwasu foliowego może powodować zaburzenia pracy układu nerwowego. Kwas foliowy skutecznie walczy ze skutkami nagromadzenia się homocysteiny w organizmie, a dawka 400 µg dziennie jest niezbędna, aby zmniejszyć ryzyko udaru. Kwas foliowy pomaga też w stanach depresyjnych, zapobiega utracie pamięci i wspomaga koncentrację. Witamina B6 jest kolejną witaminą wspomagającą funkcjonowanie pamięci oraz przeciwdziałająca homocysteinie. Z kolei niedobory witaminy B12 mogą wprost prowadzić do choroby Alzheimera. Nieprawidłowe poziomy witamin z grupy B w krwiobiegu powodują wzrosty ilości homocysteiny i w konsekwencji prowadzą do atrofii mózgu. Suplementacja witaminami z grupy B i kwasem foliowym działa ochronnie na komórki nerwowe.

Kolejny aspekt żywienia to tłuszcze zawarte w diecie, szczególnie kwasy omega 3, których obecność wpływa na prawidłowe funkcjonowanie mózgu i przekazywanie bodźców. Są najbardziej pożądane, mają pozytywny wpływ na samopoczucie i zapobiegają depresji. Kwas dokozaheksaenowy (DHA), występujący w mięsie ryb, usprawnia pamięć, pracę mózgu, kontroluje ilość synaps i dendrytów. DHA chroni mózg przed odkładaniem się beta-amyloidu, poprawia ukrwienie mózgu. Wyraźnie poprawia funkcje poznawcze, jak: koncentracja, pamięć, uwaga, tok myślenia. W jednym z badań pokazano, że można zmniejszyć ryzyko otępienia o 50% poprzez spożywanie 2,7 porcji ryb tygodniowo, to jest ok. 180 mg DHA na dobę.

Tłuszcze pochodzenia zwierzęcego, czyli tłuszcze nasycone mają niekorzystny wpływ na synapsy oraz na biochemię neuroprzekaźników, ułatwiają też wytworzenie się odporności na insulinę. Należy wspomnieć o niekorzystnym oddziaływaniu na mózg kwasów tłuszczowych typu n-6 (na przykład w oleju kukurydzianym lub słonecznikowym), które biorą udział w procesach zapalnych zachodzących w organizmie, co może prowadzić do subtelnych uszkodzeń w mózgu, w ich następstwie do udaru, a nawet do choroby Alzheimera. Jeszcze jedna grupa tłuszczów niebezpiecznych dla pracy mózgu to tłuszcze typu trans powstałe w procesach utwardzania nienasyconych płynnych tłuszczów, zawarte w margarynach, tłuszczach piekarniczych, fryturach, na przykład we frytkach i pączkach.

Innymi przeciwutleniaczami, intensywnie badanymi, które poprawiają przekaźnictwo w neuronach i metabolizm, zmniejszają stan zapalny i mogą mieć znaczenie w patogenezie otępień, są polifenole, a w szczególności flawonoidy pochodzenia roślinnego. Flawonoidy zawarte w czerwonym winie mają ochronne i korzystne działanie na układ naczyniowo- sercowy, zmniejszają ryzyko występowania chorób nowotworowych, cukrzycy i otępień. Działanie takie obserwuje się jednak

u osób spożywających umiarkowane ilości czerwonego wina. Inne flawonoidy, które podejrzewa się o pozytywne oddziaływanie na funkcje poznawcze oraz nastrój, to flawonoidy zawarte w kakao, czarnej czekoladzie, czarnej herbacie i herbacie Yerba Mate. Działają one przeciwzapalnie i stymulująco na neuro- i angiogenezę, zwiększają liczbę synaps i przedłużają życie komórek nerwowych. Istnieje szereg aktywnych składników zawartych w przyprawach, takich jak: papryka, czosnek, kurkuma, pieprz, cynamon, imbir, goździki. Zapobiegają one chorobom neurodegeneracyjnym i przeciwdziałają zapaleniu w organizmie, które może być przyczyną choroby Alzheimera. Nazywane są naturaceutykami: kapsaicyna, kurkumina, eugenol, anetol, kamfora, apigenina i biorą aktywny udział w redukcji beta-amyloidu.

Ogólne zalecenia dietetyczne to:

1. Dieta zawierająca podstawowe składniki: rośliny strączkowe, warzywa i owoce, produkty pełnoziarniste, ryby, natomiast mięso i nabiał w mniejszych ilościach.
2. Ograniczenie tłuszczów nasyconych pochodzenia zwierzęcego.
3. Spożywanie witaminy E pochodzenia naturalnego, z orzechów, ziaren, zbóż w ilości około 15 mg na dobę.
4. Zapewnienie podaży witaminy B12 w ilości 2,4 µg na dobę, również jako suplement.
5. Uprawianie aktywności fizycznej, na przykład Nordic Walking przynajmniej trzy razy na tydzień po 30-40 min.

Ze względu na występujące otępienie u pacjenta należy mu stworzyć odpowiednie warunki do spożywania posiłków i napojów, dobrać naczynia, na przykład plastikowy, nietłukący się kubek czy talerze z wysokim brzegiem. Pomocne są kubeczki niekapki z pokrywką, uchwytami i dziubkiem do popijania. Na stole przydatne są gumowe podkładki zapobiegające przesuwaniu się naczyń, a sztucce o kształcie przystosowanym dla osób, które utraciły sprawność w posługiwaniu się nimi. Należy postarać się, aby choremu dopisywał apetyt, gdyż pozwala to zapewnić pokrycie zapotrzebowania na składniki odżywcze i uniknięcie stanu niedożywienia. Apetyt może pobudzić płukanie ust lub umycie zębów. Komfort pacjenta jest niezwykle ważny przy spożywaniu posiłków, dlatego należy zapewnić go w formie, np. włożenia protez zębowych, założenia czystych okularów, wygodnego i dobrze oświetlonego miejsca, przyniesienia odpowiednich naczyń itp. Pokarmy muszą mieć odpowiednią temperaturę i konsystencję. Potrawy powinny być różnorodne i kolorowe, aromatyczne i soczyste, łatwe

do strawienia i dostosowane do możliwości pacjenta. Większe kęsy należy pokroić na mniejsze kawałki. Dopóki pacjent jest samodzielny, powinien jak najwięcej czynności wykonywać osobiście, w tym spożywać posiłki, a nawet pomagać w ich przygotowywaniu. Ważne, aby nie wyręczać pacjentów, angażować ich do pomocy i współdziałania w pracach w kuchni, oczywiście na tyle, żeby było to bezpieczne. Jeśli sytuacja tego wymaga, pacjent powinien być karmiony przez drugą osobę, przy której czuje się komfortowo. Pacjenci czasami są bardziej chętni do picia wody z sokiem z cytryny lub innymi dodatkami – możemy zatem podnosić walory smakowe napojów poprzez dodanie soku z owoców, oczywiście jeśli nie ma przeciwwskazań, ale pamiętać, że najlepsza jest czysta woda. Warto zadbać o to, aby w jednym, ustalonym miejscu, stał dzbanek o pojemności 1,5 l–2l napełniony wodą do spożycia w ciągu dnia. Łatwiej jest zaobserwować wtedy, czy chory w ogóle pije wodę, oraz nauczyć go, jeśli to możliwe, nawyku picia.

W przypadku pacjenta zagrożonego niedożywieniem, z otępieniem, u którego nastąpił spadek masy ciała i występuje szereg problemów związanych z przyjmowaniem posiłków, należy zwiększyć ich kaloryczność oraz gęstość odżywczą, aby nie dopuścić do spadku masy ciała, nie zapominając przy tym o odpowiednim nawodnieniu. Naturalne pokarmy, takie jak śmietana, ser żółty, mleko w proszku, dżem mogą być pomocne jako dodatek do standardowych posiłków. Pacjent niedożywiony wymaga już wsparcia poprzez wprowadzenie diety przemysłowej, przeznaczonej do podawania doustnego – DSP (doustne suplementy pokarmowe – ONS – oral nutritional supplements), dzięki której z łatwością można urozmaicić żywienie pod względem różnorodności smaków i zawartości składników. Są to diety kompletne, o zmiennej ilości energii, składników odżywczych, dostosowane do konkretnych chorób. Diety te mają postać smacznych nutridrinków, jogurtów lub proszku i mogą być stosowane jako uzupełnienie diety lub jedyne źródło pożywienia. Zarówno o sposobie i rodzaju diety, jak i wielkości podaży decyduje lekarz. W Polsce obecnie trzy firmy farmaceutyczne specjalizują się w dietach przemysłowych oraz w sprężeniu do ich podawania, są to: Nuricia, Fresenius Kabi, B.Braun.

Na podstawie badań nad dietą w chorobach otępiennych i w chorobie Alzheimera, oraz analiz na temat wpływu składników odżywczych w profilaktyce i leczeniu chorób otępiennych powstał środek medyczny przeznaczenia spożywczego, zawierający opatentowaną kompozycję składników pod nazwą Fortasyn Connect. W jego składzie znajdziemy kwasy tłuszczowe EPA, DHA, fosfolipidy, cholinę, urydynę,

witaminę E, witaminę C, selen, witaminę B12, witaminę B6 oraz kwas foliowy. Zaproponowany skład i proporcje składników odżywczych pozwalają na wzmocnienie działania synaps, poprawiają funkcje receptorów i neuroprzebieżność oraz wspomagają pamięć i funkcje poznawcze u pacjenta. Poleca się go dla pacjentów we wczesnym stadium otępienia.

Praca z pacjentem chorym na otępienie lub chorobę Alzheimera jest wymagająca na wielu poziomach, dotyczy też bliskich pacjenta, gdyż to oni stanowią filar opieki nad nim poprzez codzienną opiekę, pomoc czy dbanie o odpowiednie odżywianie. Badania dowodzą, że podejmując odpowiednio wcześniej działania prewencyjne związane ze świadomymi wyborami stylu życia czy odżywiania, możemy zmniejszyć ryzyko otępienia lub opóźnić zmiany w układzie nerwowym. Na szereg czynników, takich jak wiek czy geny nie mamy wpływu, natomiast aktywność fizyczna, używki, dieta zależą od nas samych.

BIBLIOGRAFIA

1. Carper J., Nasz wspaniały mózg, czyli jak zachować bystrość, sprawność i jasność umysłu, Vesper, Poznań 2010.
2. Chang C., Roberts B., Feeding difficulty in older adults with dementia. *J Clin Nurs*. 2008; 17,2266-2274. Doi:10.1111/j.136-2702.2007.02275.x
3. Gawęcki J., Roszkowski W., Żywnienie u progu i u schyłku życia, Wydawnictwo Uniwersytetu Przyrodniczego w Poznaniu, Poznań 2013.
4. Keller H., Bocock M. A., Nutrition and dementia: clinical considerations for identification and intervention, *Neurodegen Dis Manag* 2011; 1: 513-522.
5. Kucharski R., Łańcut K., Otępienia – diagnostyka, leczenie i postępowanie. [w:] *Pielęgnowanie pacjentów w starszym wieku*, red. M. Muszalik, K. Kędziora-Kornatowska, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018.
6. Magierski R. Antczak-Domagala K., Sobów T., Dieta jako czynnik protekcyjny otępienia, *Aktualn Neurol* 2014, 14(3), p. 167-174. DOI: 10.15557/AN.2014.0019.
7. Marchewka A., Dąbrowski Z., Żołądź J.A. (red), *Fizjologia starzenia się. Profilaktyka i rehabilitacja*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013.
8. Mi W., Wijk N. Cansev M, et al., Nutritional approaches in the risk reduction and management of Alzheimer's disease, *Nutrition* 2013; 29:1080-1089.
9. Mitchel S.L., Teno J.M., Kiely D.K., et.al, The clinical course of advanced dementia, *N Engl J Med*. 2009; 361:1529-1538.
10. Mecocci P. Tiranelli C. Schulz J.R., et al., Nutraceuticals in cognitive impairment and Alzheimer's disease, *Front Pharmacol* 2015; 5:147.
11. Muszalik M., Kędziora-Kornatowska K., *Pielęgnowanie pacjentów w starszym wieku*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018.
12. Payne A., Barker H., *Dietetyka i żywienie kliniczne*, Elsevier Urban & Partner, 2013.
13. Peckenpaugh N. J., *Podstawy żywienia i dietoterapia*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2011.
14. Rogulska A., *Postępowanie dietetyczne w niedożywieniu*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2001.
15. Sobotka L. (red.), *Podstawy żywienia klinicznego*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2007, 2008.
16. Sokolov A.N., Pavlova M.A., Klosterhalfen S., et al., Chocolate and the brain: neurobiological impact of cocoa flavonols on cognition and behavior, *Nerosci Biobehav Rev* 2013; 37:2445-2453.

17. Szczygieł B., Niedożywienie związane z chorobą. Zapobieganie. Leczenie, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2012.
18. Szyguła Z., Bilans wodny w procesie starzenia, [w:] Niedożywienie związane z chorobą. Zapobieganie. Leczenie, red. B. Szczygieł, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2012.

Podsumowanie

Wydłużająca się średnia długość życia i malejąca liczba narodzin generuje zjawisko starzejącego się społeczeństwa. Dla polskiego społeczeństwa jest to problem stosunkowo nowy, a przy tym dynamicznie się rozwijający. Prognozy demograficzne wskazują na szybko postępujący proces starzenia się społeczeństwa, szczególnie w krajach wysoko uprzemysłowionych, do których to zalicza się również Polska. Jak podaje raport Najwyższej Izby Kontroli z dnia 2 lutego 2016 roku dotyczący świadczenia pomocy osobom starszym przez gminy i powiaty, w Polsce w roku 2035 emeryci będą szacunkowo stanowili ok. 1/3 społeczeństwa. Ponadto przewiduje się, że w roku 2030 ponad 53% gospodarstw będzie prowadzonych przez osoby w wieku, co najmniej 65 lat.

Wskazany kierunek demografii niesie za sobą konsekwencje zarówno natury społecznej, jak i zdrowotnej społeczeństwa. Wzrost liczby osób w wieku późnej starości będzie bezpośrednio skorelowany ze społecznymi skutkami chorób związanych z późnym wiekiem. Wśród nich znaczący i największy problem stanowią otępienia. Obecnie w Polsce na choroby otępienne cierpi ok. 400 tysięcy osób. Przewiduje się, że do roku 2020 zapadnie na nie około jednego miliona osób [1]. Szacuje się, że jeśli obecnie rozpowszechnienie choroby Alzheimera i innych zespołów otępiennych w najstarszych grupach wiekowych wynosi od 30% do 50%, to wzrost odsetek osób w społeczeństwie w wieku starczym pociągnie za sobą proporcjonalny wzrost zachorowań na choroby otępienne i nadal będzie mieścił się on w wyżej przedstawionym przedziale procentowym. Rozwój opieki medycznej pozwala pozytywnie patrzeć w przyszłość pod tym względem, należy jednak pamiętać, że wraz ze zwiększającą się populacją chorych na choroby otępienne będzie wzrastało zapotrzebowanie na specjalistyczne usługi medycznej opiekuńcze. Będzie to jeden z największych problemów polityki zdrowotnej i ekonomicznej w najbliższych latach [2]. Omówione tematy w niniejszej publikacji pokazują, że w obliczu zmian niezbędne jest holistyczne wsparcie zarówno chorego, jak i jego opiekunów rodzinnych. Obok pacjenta to właśnie rodzina traktowana całościowo boryka się z największą liczbą problemów i trudności w sytuacji choroby przewlekłej jej członka. Pomagając rodzinie w sposób całościowy, należałoby zwrócić uwagę na szereg jej potrzeb i odpowiadającemu tym potrzebom zakresowi pomocy: podstawowej opieki medycznej, pielęgniarstwa długoterminowego, pielęgniarstwa środowiskowego, osobistych usług opiekuńczych, wsparcia opieki społecznej, wsparcia psychologicznego, specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej,

usługi transportowej, usługi informacyjnej, opieki zastępczej, terapii logopedycznej, fizjoterapii, doradztwa prawnego, dietetyka, społecznego wsparcia – w tym wolontariatu i jakże ważnej opieki duchowej, rozumianej nie tylko jako powiązanej z religijnymi obrzędami. Opiekun zazwyczaj jest osobą nieprzygotowaną do uczestniczenia w życiu osoby przewlekle chorej, dlatego kluczowym punktem w opiece nad chorym jest edukacja rodziny i jej kręgu mająca na celu przygotowanie ich na szereg sytuacji trudnych, będących częścią ich codziennego życia. Wsparcie i edukacja odbywają się na wielu płaszczyznach od psychologicznego, poprzez praktyczne nauczanie czynności pielęgnacyjnych, aż po duchowe przygotowanie do zgonu i życia w okresie żałoby. Wsparcie i edukacja mają także duży wpływ na jakość życia członków rodziny po doświadczeniu straty bliskiej osoby.

Wyspecjalizowana kadra medyczna, psychologiczna i duchowa, posiadająca kompetencje do pracy w środowisku domowym stanowi zdecydowane wsparcie dla chorego i jego rodziny w procesie zmagania się z chorobą i problemem emocjonalnym towarzyszącym temu procesowi.

Doświadczenia zarówno polskie, jak i innych krajów wskazują na konieczność organizowania nowych form opieki nad osobami starszymi, które zapewnią im bezpieczeństwo pod względem medycznym i opiekuńczym. Najkorzystniejszą formą pod względem ekonomicznym i uwzględniającym poczucie bezpieczeństwa chorego jest zapewnienie takich usług w warunkach dotychczasowego środowiska chorego. Ważnym założeniem w procesie zmian demograficznych jest deinstytucjonalizacja – proces, którego zadaniem jest rozwój zindywidualizowanych usług medycznych na terenie społeczności lokalnych. Stwarza to możliwości działań profilaktycznych, co będzie zapobiegało umieszczeniu podopiecznych w systemie opieki instytucjonalnej. Działania w zakresie tego procesu mają na celu nie tylko zapewnienie właściwej opieki, ale też wydłużenie okresu sprawności psychicznej, fizycznej oraz możliwości pełnienia ról społecznych. Deinstytucjonalizacja jest swego rodzaju wyzwaniem – procesem tworzenia nowej, jakości opieki środowiskowej, która będzie obejmowała usługi zdrowotne (np. pielęgniarstwo, fizjoterapeutyczne, psychologiczne, terapeutyczne) oraz opiekuńcze, tak aby chory uzyskał również wsparcie i opiekę indywidualnie dobraną do potrzeb. Naprzeciw trudnościom w zabezpieczeniu opiekuńczym dużej grupy chorych wychodzą nowoczesne technologie medyczne oraz z zakresu informatyki. W domu osoby wymagającej specjalistycznej opieki medycznej może być, np. prowadzone żywienie dojelitowe, dializa, tlenoterapia oraz nawet bardzo złożone leczenie ran. Dużym wsparciem dla osób starszych i samotnych jest rozwój telemedycyny, który umożliwia pełną kontrolę nad

stanem osoby starszej z wielochorobowością, przebywającej w warunkach domowych. Systemy szybkiego powiadamiania opiekunów i pracowników medycznych dodatkowo monitorują pracę serca (EKG, ciśnienie i tętno) i reagują wezwaniem pomocy w przypadku kardiologicznego zagrożenia życia lub upadku.

Warto dostrzec rozwój medycyny i form wsparcia, ale nadal istnieje wiele wyzwań w zakresie opieki nad osobami starszymi, zwłaszcza z chorobami otępiennymi. Polska, jako nieliczna z krajów europejskich, nie ma rozwiązania systemowego dla osób z chorobami otępiennymi i ich rodzin. Na przestrzeni lat obserwuje się znaczny wzrost inicjatyw podejmowanych na rzecz tej grupy zarówno przez podmioty państwowe, jak i organizacje pozarządowe. Nadal jednak mniej odpowiada to w pełni na zapotrzebowanie medyczne i opiekuńcze w tym zakresie. Chorzy chcący skorzystać z instytucjonalnych form wsparcia, jak ZOL, DPS lub DDP, wciąż borykają się z długim oczekiwaniem na miejsce w danej placówce. Podobnie jest w przypadku korzystania ze specjalistycznych konsultacji medycznych.

Jednym z najważniejszych współcześnie wyzwań europejskiego systemu opieki medycznej i społecznej jest zapewnienie właściwej liczby osób świadczących opiekę nad chorymi. Polskie uczelnie kształcą na kierunku pielęgniarstwa, a szkoły średnie na kierunkach asystentów medycznych i opiekunów osób starszych. Wykształcenie i praktyka pozwala świadczyć opiekę senioralną na wysokim poziomie, z zapewnieniem właściwej identyfikacji potrzeb i bezpieczeństwa medycznego i socjalnego. Problem stanowi jednak zmniejszająca się liczba pielęgniarek. Z raportu opublikowanego przez Naczelną Radę Pielęgniarek i Położnych wynika, że w Polsce w każdym województwie liczba pielęgniarek w perspektywie lat 2015-2025 się zmniejszy. Niezwykle ważnym polskim problemem jest także wiek pracujących obecnie pielęgniarek. Z analizy NRPiP wynika, że około połowa aktywnych zawodowo pielęgniarek jest w wieku 50 lat, a pielęgniarek młodych (21-35 lat) jest w każdym z województw zaledwie od 5% (woj. dolnośląskie) do 13% (woj. świętokrzyskie, podkarpackie, małopolskie, opolskie) [3].

Problem stanowi również niedostateczna liczba opiekunów, w tym osób wyspecjalizowanych w pracy z osobami z otępieniem. Zawód opiekuna jest w Polsce wciąż niskopłatny, a przy tym wymagający i odpowiedzialny. Praktycy wskazują także na braki w zakresie osób szkolących opiekunów oraz specjalistów z dziedziny psychologii i fizjoterapii gotowych do pracy z seniorami. Taki stan rzeczy znacząco utrudnia tworzenie się holistycznych zespołów interdyscyplinarnych.

BIBLIOGRAFIA

1. Najwyższa Izba Kontroli, Świadczenie pomocy osobom starszym przez gminy i powiaty, Warszawa 2.02.2016. [online:] <https://www.nik.gov.pl/plik/id,10415,vp,12744.pdf>
2. Leszka J., Wprowadzenie, [do:] J. Leszka (red.), Choroby otępienne. Teoria i praktyka, Wydawnictwo Countinuo, Wrocław 2011, s. 11.
3. Opola G., Starzenie się społeczeństwa – aktualne dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej, [w:] A. Szczudlik (red.), Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.

*Publikacja sfinansowana w ramach projektu
„Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum Opieki
Psychogeriatrycznej w otępieniach”
współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej
w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja
Rozwój 2014-2020 - Działanie 4.1 Innowacje Społeczne*



Województwo
Kujawsko-Pomorskie

Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Toruniu jest
Jednostką Samorządu Województwa Kujawsko-Pomorskiego

www.rops.torun.pl